

MASTER'S THESIS

(On)zinnig? Het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal in een ziekenhuis setting.

Sprangers, W.

Award date:
2021

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

pure-support@ou.nl

providing details and we will investigate your claim.

Downloaded from <https://research.ou.nl/> on date: 05. May. 2023

Open Universiteit
www.ou.nl



(On)zinnig? Het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal in een ziekenhuis setting.

Useless or useful? Involving patients in the development of educational material in a hospital setting.

Opleiding:	Open Universiteit, faculteit Bètawetenschappen Masteropleiding Business Process Management & IT
Degree programme:	Open University of the Netherlands, Faculty Science Master of Science Business Process Management & IT
Course:	IM0602 BPMIT Graduation Assignment Preparation IM9806 Business Process Management and IT Graduation Assignment
Student:	Wendy Sprangers
Datum:	30 mei 2021
Afstudeerbegeleider:	Prof. Dr. Rob Kusters
Meelezer:	Dr. Ir. Irene Vanderfeesten
Versie nummer:	1.1
Status:	Definitief

Inhoudsopgave

Abstract.....	iv
Voorwoord	v
Samenvatting	vi
Summary	viii
1. Introductie	1
1.1. Achtergrond	1
1.2. Gebiedsverkenning	1
1.3. Probleemstelling	2
1.4. Opdrachtformulering	2
1.5. Motivatie / relevantie	2
1.6. Aanpak in hoofdlijnen	3
2. Theoretisch kader	4
2.1. Onderzoeksaanpak.....	4
2.2. Uitvoering.....	4
2.3. Doel van het vervolgonderzoek	6
3. Methodologie.....	7
3.1. Conceptueel ontwerp: keuze van onderzoeksmethoden.....	7
3.2. Technisch ontwerp: uitwerking van de methode	9
3.3. Gegevensanalyse.....	16
3.4. Reflectie t.a.v. validiteit, betrouwbaarheid en ethische aspecten	17
4. Resultaten	20
4.1. Selectie casus organisatie en type aandoening	20
4.2. Selectie patiënten voor interviews	20
4.3. Uitkomsten interviews.....	22
4.4. Selectie deelnemers focusgroep.....	26
4.5. Uitkomsten focusgroep.....	27
5. Discussie, conclusies en aanbevelingen.....	29
5.1. Discussie – reflectie.....	29
5.2. Conclusies	30
5.3. Aanbevelingen voor de praktijk	31
5.4. Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	31
Referenties.....	32
Bijlagen (12)	34

Bijlage 1: Schema literatuurstudie	35
Bijlage 2: Uitnodigingsbrief	39
Bijlage 3: Informed consent	40
Bijlage 4: Interview opzet.....	41
Bijlage 5: Gecodeerde interview data (na open coderen)	43
Bijlage 6: Data matrix	50
Bijlage 7: Uitkomsten interviews	54
Bijlage 8: E-mailberichten focusgroep	55
Bijlage 9: Uitkomsten focusgroep	56
Bijlage 10: Schematische weergave resultaten focusgroep	57
Bijlage 11: Voorstel aanpassingen app n.a.v. focusgroep bijeenkomst.....	61
Bijlage 12: Oude versie interviewvragen	67

Abstract

Dit onderzoek richt zich op het vinden van argumenten waarom het wel of niet zinvol is om patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Dit fenomeen is onderzocht in een topklinisch ziekenhuis voor de operatieve behandeling en nabehandeling van borstkanker. Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen bij patiënten met borstkanker en tevens hebben er focusgroep bijeenkomsten plaatsgevonden.

Zowel patiënten als zorgverleners zien de toegevoegde waarde van het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen. Er zijn in dit onderzoek drie factoren gevonden waarom het zinvol is patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal, dit zijn:

1. Patiënten ervaren zelf hoe het is een ziekte te hebben, behandeld te worden en waar je tegen aanloopt. Zij zijn om die reden experts in het bepalen van welke informatie nodig is. Hoewel zorgprofessionals in hun loopbaan veel verschillende vragen en verwachtingen van patiënten tegenkomen, beschikken zij vaak niet over deze waardevolle inzichten. Het zorgprofessional en patiënt perspectief is verschillend van elkaar.
2. Zorgprofessionals willen patiënten niet overladen met informatie waarvan zij denken dat deze irrelevant is of al eerder verstrekt. Patiënten gaven aan informatie te hebben gemist waarvan zorgprofessionals vonden dat ze die al meer dan eens met hen hadden gedeeld.
3. Het is bekend dat patiënten soms nauwelijks alle informatie kunnen verwerken welke zij ontvangen in het ziekenhuis. Stress, moeilijke formuleringen en een grote hoeveelheid aan informatie dragen hier in belangrijke mate aan bij. Het is daarom noodzakelijk om informatie meer dan eens te herhalen. Dit kan in een face-to-face setting of door gebruik te maken van moderne technieken zoals een website en app.

Sleutelbegrippen:

patiënten voorlichting, voorlichtingsmateriaal, co-creatie, borstkanker

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeerscriptie ter afronding van de masterstudie Business Process Management & IT, variant Data Science Management, aan de Open Universiteit. Ik heb onderzoek verricht naar de (on)zinnigheid van het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

Mijn dank gaat allereerst uit naar Prof. Dr. Rob Kusters van de Open Universiteit. Ik heb de kans en het vertrouwen gekregen om op een eigen onderwerp af te studeren. Op elke vraag welke ik had, kreeg ik altijd snel een antwoord. Iets wat niet altijd vanzelfsprekend is, maar voor Prof. Dr. Rob Kusters zeker wel. Dank daarvoor. Ook voor de verdere fijne begeleiding en de altijd kritische blik. Ook wil ik graag Dr. Ir. Irene Vanderfeesten van de Open Universiteit bedanken voor haar bijdrage als mee-lezer van mijn afstudeerscriptie.

Toen ik drie jaar geleden met deze studie begon, werkte ik bij een bedrijf dat eHealth software en applicaties ontwikkelt voor ziekenhuizen. Met mijn werkgever heb ik destijds besproken dat ik graag op dit onderwerp af wilde studeren bij één van de ziekenhuizen waarvoor wij werkten. Uiteindelijk zijn onze wegen gescheiden, omdat ik een andere baan had gevonden. Maar hoe mooi is het dat mijn oude werkgever nog altijd positief tegenover de uitvoer van dit onderzoek stond en daar zelfs bij wilde ondersteunen. Daarvoor wil ik mijn dank uitspreken. Bedankt voor de hulp tijdens mijn afstudeerperiode, de aanwezigheid bij de interviews en focusgroep bijeenkomsten. Ik heb genoten van onze hernieuwde samenwerking.

Naast dat dit onderzoek mijn kennis op het gebied van het opzetten van een gedegen wetenschappelijk onderzoek, patiënten voorlichting en het borstkanker behandeltraject heeft vergroot, heb ik ook veel geleerd op persoonlijk vlak. Ik wil de patiënten welke aan mijn onderzoek hebben deelgenomen bedanken voor hun openheid. Ik heb veel bewondering voor hoe zij over het behandeltraject en persoonlijke ervaringen kunnen praten en met de ziekte borstkanker omgaan.

De zorgprofessionals van het ziekenhuis waar ik mijn onderzoek heb uitgevoerd wil ik ook graag bedanken. Bedankt voor het delen van de inzichten tijdens de focusgroep bijeenkomsten en het openstaan voor feedback van patiënten. Het doet goed te zien dat de uitkomsten van mijn onderzoek momenteel worden gebruikt om de app te optimaliseren.

Als laatste wil ik mijn vriend, familie, vrienden en collega's bedanken voor de motiverende woorden, steun en geduld. De afgelopen jaren heb ik heel wat avonden en (weekend)dagen achter mijn laptop doorgebracht om deze studie tot een mooi einde te brengen. Hierdoor had ik niet altijd de tijd om bij alle activiteiten aanwezig te zijn. Dat ga ik, mits COVID-19 een beetje meewerkt, de aankomende tijd ruimschoots goed maken.

Wendy Sprangers

's-Hertogenbosch, 30 mei 2021

Samenvatting

Introductie

Wanneer een patiënt een behandeling krijgt in een ziekenhuis, wordt er voorlichtingsmateriaal aan een patiënt verstrekt. Sinds jaar en dag wordt dit voorlichtingsmateriaal voor patiënten gemaakt door zorgprofessionals. Dit roept vragen op omdat de voorlichtingsmaterialen juist voor patiënten ontwikkeld worden en het onduidelijk is of deze wel aansluiten bij de daadwerkelijke behoeften van patiënten.

Doel

Dit onderzoek heeft als doel te onderzoeken of het zinvol is patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal en of er factoren te vinden zijn die van invloed zijn op de beslissing om dit wel of juist niet te doen.

Methode en resultaten

Het onderzoek is uitgevoerd in een topklinisch ziekenhuis in Nederland. Het ziekenhuis heeft in de afgelopen jaren een app ontwikkeld om patiënten te begeleiden gedurende hun behandeling. De informatie in de app is ontwikkeld door gespecialiseerde chirurgen en (gespecialiseerde) verpleegkundigen. Voor de uitvoer van dit kwalitatieve onderzoek zijn patiënten uitgenodigd bij wie de diagnose borstkanker is gesteld.

Allereerst is er een literatuurstudie uitgevoerd om vast te stellen wat er al bekend is over het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Op basis van de resultaten van deze literatuurstudie is een theoretisch kader opgesteld. Dit theoretisch kader bevat zeven artikelen, die voornamelijk, maar niet overtuigende, positieve effecten op de betrokkenheid van patiënten lieten zien.

Als tweede zijn er semigestructureerde interviews afgenomen bij zes patiënten met borstkanker. De interviews richtte zich op het vinden van eventuele verschillen tussen de app ontwikkeld door het ziekenhuis en de informatiebehoeften van de patiënten. In totaal werden er vijftien verschillen en verbetervoorstellen vastgesteld welke onder vijf thema's passen, dit zijn: diagnostiek, operatie, nabehandeling, fitheid (mentaal & fysiek) en overige.

Als laatste zijn er focusgroep bijeenkomsten georganiseerd. Voor deze sessies zijn zowel zorgprofessionals als een patiëntvertegenwoordiger uitgenodigd om de bevindingen toe te lichten. Dit veranderde de thema's of suggesties niet, maar leidde tot een wederzijds begrip.

Conclusie

Uit de interviews en focusgroep bijeenkomsten is gebleken dat het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal zinvol is. Daar waren zowel patiënten als zorgprofessionals het over eens. Het verbeterde niet alleen het voorlichtingsmateriaal, maar was voor zorgprofessionals tevens een manier om meer inzicht te krijgen in de informatiebehoeften en beleveniswereld van patiënten.

Het primaire doel van dit onderzoek was bekijken of er argumenten te vinden zijn die van invloed zijn op de beslissing van het wel of juist niet betrekken van patiënten bij het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal. In totaal zijn er drie belangrijke factoren gevonden:

1. Patiënten ervaren zelf hoe het is een ziekte te hebben, behandeld te worden en waar je tegen aanloopt. Zij zijn om die reden experts in het bepalen van welke informatie nodig is. Hoewel zorgprofessionals in hun loopbaan veel verschillende vragen en verwachtingen van patiënten tegenkomen, beschikken zij vaak niet over deze waardevolle inzichten. Het zorgprofessional en patiënt perspectief is verschillend van elkaar.
2. Zorgprofessionals willen patiënten niet overladen met informatie waarvan zij denken dat deze irrelevant is of al eerder verstrekt. Patiënten gaven aan informatie te hebben gemist waarvan zorgprofessionals vonden dat ze die al meer dan eens met hen hadden gedeeld.
3. Het is bekend dat patiënten soms nauwelijks alle informatie kunnen verwerken welke zij ontvangen in het ziekenhuis. Stress, moeilijke formuleringen en een grote hoeveelheid aan informatie dragen hier in belangrijke mate aan bij. Het is daarom noodzakelijk om informatie meer dan eens te herhalen. Dit kan in een face-to-face setting of door gebruik te maken van moderne technieken zoals een website en app.

Aanbevelingen

Voor de praktijk

Gezien de toenemende vraag van en aan patiënten om zelfredzamer te zijn, het advies om hen hierin optimaal te ondersteunen met informatie die aansluit bij de verschillende fasen van een behandeling en de behoeften van patiënten. Omdat het voor zorgprofessionals in veel gevallen lastig is om in te schatten aan welke informatie patiënten behoefte hebben, is het raadzaam om patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen. Zo kunnen er voorlichtingsmaterialen gecreëerd worden waarbij rekening wordt gehouden met het patiënt en klinische perspectief. Een aanvullend advies hierbij is om de informatie middels een app gedoseerd door de tijd aan te bieden. Hierdoor sluit de informatie inhoudelijk niet alleen beter aan bij de wensen van de patiënt, maar wordt deze ook gedoseerd aangeboden op het moment dat deze relevant is.

Voor verder onderzoek

Deze studie betreft een single case study design. Deze studie kan op grotere schaal worden uitgevoerd in hetzelfde ziekenhuis, voor verschillende patiënten populaties. Om de generaliseerbaarheid van de resultaten van dit onderzoek te maximaliseren, kan tevens een multicenteronderzoek opgezet worden in meerdere ziekenhuis verspreid over Nederland voor de borstkanker patiëntengroep.

Summary

Introduction

When patients undergo treatment in a hospital, they are provided with educational materials during the different stages of their treatment. These materials are often mainly developed by healthcare professionals. This raises an important question since the information is meant for patients, and it is unclear whether the information provided suits the needs.

Aim

This study aims to investigate the usefulness of involving patients in the development of educational materials and the factors associated in deciding to involve them yes or no.

Methods and results

This study was executed in a Dutch non-academic teaching hospital. In recent years, the hospital has developed an app to support their patients. The information in the app was developed by specialized surgeons and (specialized) nurses. Female patients who had been diagnosed with breast cancer have been invited to participate in a qualitative study.

First, a literature review was conducted to determine what is already known about the pros and cons of involving patients in the development of educational material. From the results of this review, a theoretical framework was derived. The review included seven articles that demonstrated mainly, but not conclusive, positive effects on patient involvement.

Second, semi-structured interview with six breast cancers patients were conducted. The interviews were aimed on identifying possible gaps between the information patients received from their healthcare professionals and how these aligned with their actual informational needs. In total, fifteen differences and suggestions for improvement were identified, divided over five themes: diagnose, surgery, follow-up treatment, wellbeing (mental and physical) and other.

Finally, focus group sessions were held. In this sessions, both the healthcare professionals and a patient representative were invited to elaborate on the findings. This did not alter the themes or suggestions but led to a better, mutual understanding.

Conclusion

From the interviews and focus group sessions the usefulness of involving patients in the development of educational materials was demonstrated. Both patients and healthcare professionals agreed on this. Not only did it improve the information itself, but it also accounted for a better understanding of patients' informational needs.

In addition to determining the usefulness, the study aimed at identifying factors why or why not to include patients. In total, three important factors were identified:

1. Patients have first-hand experience on what is it like to be diagnosed and treated. They are the true experts on defining the information that is needed. In many cases, healthcare professionals do not have these valuable insights, even though throughout their careers they have encountered many patients, questions and expectations.
2. Healthcare professionals do not want to overload patients with information that they feel might be irrelevant or information that was offered before. Often, patients reported to have missed out on

information that healthcare professionals felt they had already, more than once, shared with them. 3. In addition to point two, it is known that patients are sometimes barely capable of processing all the information. Stress, difficult wording and large amount of information are important contributors to this inhibition. It is therefore necessary to repeat information more than once. This could be done in a face-to-face setting, or by using modern techniques such as websites and apps.

Recommendations

For practice

Because of the growing emphasis on patients' ability to manage their own health, it is essential to provide them with information that suits their needs. Involving patients in the development of educational materials allows for both clinical and patient related perspectives to be taken into account. This could increase patients overall feeling of being cared for. To overcome the risk of informational overload, offering the information in a timely manner through an app or website is suggested.

For further research

This study was executed as a single case study design. The concept of involving patients in general, could be executed in different patient populations in the same hospital. To maximize the generalizability of the results in a breast cancer population, it is recommended to perform the study in a multi-center design.

1. Introductie

1.1. Achtergrond

Wanneer een patiënt ziekte gerelateerde klachten heeft waarvan de huisarts vermoedt dat specialistische zorg nodig is om deze te behandelen, wordt een patiënt doorverwezen naar het ziekenhuis. Vanaf het moment dat de behandeling van de patiënt in het ziekenhuis aanvangt, wordt hij of zij voorzien van de nodige informatie. Deze informatie kan betrekking hebben op een lichaamsdeel, de herkomst van de klachten, de diagnose, de behandeling ervan of het herstel na een operatie. De informatie kan aangeboden worden tijdens een consult of onderzoek, via bijvoorbeeld de website of een folder.

Het doel van deze informatievoorziening, ook wel voorlichting genoemd, is om patiënten in staat te stellen om partner te worden in hun eigen behandeling. Wanneer je als patiënt weet wat er van je wordt verwacht, ben je ook beter in staat om hiernaar te handelen. Traditiegetrouw wordt deze informatie voor patiënten ontwikkeld door zorgprofessionals. In het verleden is echter meerdere malen gebleken dat de aangeboden voorlichtingsmaterialen ongeschikt bleken te zijn omdat patiënten de informatie niet begrepen en/of zich er niet in herkenden (Smith et al., 2014).

Dit onderzoek richt zich op het vinden van factoren die van invloed zijn op de beslissing van het wel of juist niet betrekken van patiënten bij het ontwikkelen van voorlichtingsmaterialen. Om deze factoren te vinden, is allereerst een literatuurstudie uitgevoerd om vast te stellen wat er al bekend is over dit fenomeen. Na de literatuurstudie is een methodologie ontwikkeld voor de uitvoer van het daadwerkelijke onderzoek.

1.2. Gebiedsverkenning

De termen zorgprofessionals, voorlichtingsmateriaal en fasen van een behandeling komen meerdere malen terug in dit rapport. In de literatuurstudie worden de termen PEM en PEMs gebruikt. De in dit rapport geldende definities van deze termen, worden in deze paragraaf toegelicht.

Zorgprofessionals

De term zorgprofessionals staat in dit rapport voor alle professionals werkzaam in het ziekenhuis waar het onderzoek wordt uitgevoerd. Voorbeelden hiervan zijn medisch specialisten, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, maar ook communicatiemedewerkers.

Fasen van een behandeling

Voor de meeste aandoeningen zijn de fasen van een behandeltraject: diagnosefase, behandelfase en nazorgfase.

Voorlichtingsmateriaal

In dit rapport wordt onder voorlichtingsmateriaal wordt verstaan: alle materialen die een ziekenhuis voor patiënten ontwikkeld om hen van informatie te voorzien tijdens een behandeltraject. Het voorlichtingsmateriaal kan in de vorm van een folder worden aangeboden, maar ook in de vorm van een website of app.

PEM / PEMs

Tijdens het literatuuronderzoek is een aantal keer de afkorting PEM en PEMs naar voren gekomen. PEM staat voor “Patient Education Material”. PEMs is hier het meervoud van en staat voor “Patient Education Materials”. Met deze term wordt hetzelfde bedoeld als met de term voorlichtingsmateriaal in dit onderzoek.

1.3. Probleemstelling

De informatie over de voorbereiding op een afspraak in het ziekenhuis, de beschikbare behandelopties, vormen van diagnostiek, voorbereiding op een operatie of de nazorg na ontslag uit het ziekenhuis wordt in de meeste gevallen ontwikkeld door zorgprofessionals zoals medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en de medewerkers van de afdeling communicatie. Patiënten op wie deze informatie van toepassing is worden vaak niet betrokken bij de ontwikkeling van dergelijke content. Dit roept vragen op omdat de informatie juist voor hen ontwikkeld wordt en het onduidelijk is of deze wel aansluit bij de daadwerkelijke behoeften van deze patiënten. Hierbij valt te denken aan zowel volledigheid van de informatie als begrijpbaarheid ervan.

1.4. Opdrachtformulering

Het voorlichtingsmateriaal voor patiënten wordt in de meeste gevallen bedacht en ontwikkeld door zorgprofessionals zonder hulp van patiënten. In dit onderzoek wordt gekeken naar of dit de juiste weg is en of dat er argumenten te vinden zijn over het al dan niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

Kijkend naar het primaire doel van deze studie is de volgende hoofdonderzoeksvraag geformuleerd:

Zijn er factoren te vinden die van invloed zijn op de beslissing van het wel of juist niet betrekken van patiënten bij het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal?

Om bovenstaande vraag te beantwoorden, zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Wat zegt de literatuur over het wel of niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal?
2. Welke argumenten zijn in de literatuur te vinden voor het wel of niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal?
3. Is er een situatie te vinden voor de uitvoer van dit onderzoek, waar voorlichtingsmateriaal door zorgprofessionals op een zorgvuldige, moderne wijze is ontwikkeld en waar gekeken kan worden naar welke factoren, of te wel argumenten er zijn te vinden op de beslissing van het juist wel of niet betrekken van de patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal?
4. Welke argumenten zijn in deze situatie gevonden?

Wanneer bovenstaande deelvragen zijn beantwoord, kan de hoofdonderzoeksvraag beantwoord worden.

1.5. Motivatie / relevantie

Wetenschappelijke relevantie

Er is eerder onderzoek gedaan naar de effectiviteit van voorlichtingsmaterialen wanneer deze samen met patiënten zijn ontwikkeld. Bashir et al. (2019) stelt dat de informatie welke is ontwikkeld samen met patiënten even effectief is als de informatie welke enkel door zorgprofessionals is ontwikkeld. In meerdere artikelen wordt echter gesteld dat het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal juist wel effectief is. Smith et al. (2014) geeft bijvoorbeeld aan dat door gebruik te maken van de kennis van patiënten dit kan resulteren in voorlichtingsmateriaal dat meer geschikt is. De tegenstrijdigheden in de geraadpleegde literatuur maken dat deze studie wetenschappelijk relevant is. Daarnaast zijn er tijdens de literatuurstudie slechts enkele artikelen gevonden welke betrekking hebben op dit onderwerp, wat doet vermoeden dat er nog weinig bekend is over dit fenomeen.

Maatschappelijke relevantie

Recent is er een artikel gepubliceerd in het Algemeen Dagblad waarin te lezen was dat Stichting Jij Speelt De Hoofdrol stelt dat “patiënten met een vorm van kanker er niet op moeten vertrouwen dat een arts altijd weet waar patiënten op dat moment behoefte aan hebben én patiënten ook zelf naar informatie op zoek moeten gaan”. Zo wordt er volgens Stichting Jij Speelt de Hoofdrol informatie over de thuissituatie of alternatieve therapieën vaak niet verstrekt (AD.nl, 2019). Dit is een recent voorbeeld dat aangeeft dat de informatie vanuit zorgprofessionals van het ziekenhuis vaak niet als volledig of voldoende wordt ervaren door patiënten. Het gaat dus in deze niet alleen over het niet kloppen van de medische informatie, los van het feit dat die nog steeds onduidelijk kan zijn. Het gaat vooral over informatie waar de patiënt iets aan kan hebben maar de zorgverlener niet, waardoor deze inzichten niet in de regulieren informatiematerialen worden opgenomen.

Door in deze studie te kijken naar het fenomeen van het al dan niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal, kan het ziekenhuis in de toekomst een weloverwogen keuze maken om dit juist wel of niet te doen. Zo worden patiënten, indien het niet nodig wordt geacht, ook niet onnodig belast. Daarnaast kan op basis van deze uitkomsten van deze studie, het voorlichtingsmateriaal worden aangepast en geoptimaliseerd voor de toekomst.

1.6. Aanpak in hoofdlijnen

In hoofdstuk twee van dit rapport is het theoretisch kader opgenomen. Hierin is gekeken naar de theorie over de effecten van het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal met óf zonder patiënten. De literatuurstudie richt zich primair op het vinden van soortgelijke onderzoeken, de uitkomsten, de methodologische aanpak en de argumenten. Op basis van de geraadpleegde literatuur, is een theoretisch kader opgesteld. Een samenvatting van het theoretisch kader is opgenomen in hoofdstuk twee van dit rapport.

Met het theoretisch kader in het achterhoofd, is een methodologie gekozen. Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van semigestructureerde interviews en aanvullend een focusgroep. De uitgebreide omschrijving van de methodologie is terug te vinden in hoofdstuk drie van dit rapport.

2. Theoretisch kader

2.1. Onderzoeksaanpak

Het doel van deze literatuurstudie is om te kijken of er aanwijzingen te vinden zijn of er vergelijkbare studies zijn gedaan naar het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling voorlichtingsmateriaal en de effectiviteit hiervan. In de geraadpleegde literatuur is gekeken naar de conclusie, methodologische aanpak en de argumenten voor het al dan niet betrekken van patiënten bij het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal.

De volgende onderzoeksvragen dienen na de literatuurstudie beantwoord te zijn:

1. Wat zegt de literatuur over het wel of niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal?
2. Welke argumenten zijn in de literatuur te vinden of het wel of niet zinvol is patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal?

Te raadplegen bronnen

Gedurende de literatuurstudie is de bibliotheek van de Open Universiteit geraadpleegd. In deze bibliotheek zijn diverse databases opgenomen.

Selectiecriteria literatuur

De gevonden literatuur moet aan een aantal inclusiecriteria voldoen:

1. De literatuur dient in de Nederlandse of Engelse taal beschikbaar te zijn;
2. De literatuur moet kunnen bijdragen aan het beantwoorden van de onderzoeksvraag;
3. De literatuur moet peer-reviewed zijn.

Stappen literatuurstudie

De literatuurstudie wordt in een aantal stappen uitgevoerd:

1. Allereerst wordt er een zoekquery bepaald en deze wordt ingevoerd in de bibliotheek van de Open Universiteit;
2. De zoekresultaten worden gescand, door het lezen van de titels en bepalen of deze titels aansluiten bij de onderzoeksvraag;
3. Bij twijfel of wanneer wordt gedacht dat de titel aansluit bij de onderzoeksvraag, wordt het abstract gelezen;
4. Indien het artikel nog altijd relevant lijkt voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, wordt het volledig gelezen;
5. Hierna wordt voor elk relevant artikel een korte samenvatting, de methode en de conclusie opgeschreven. Daarnaast wordt er gekeken naar de argumenten waarom het wel of niet zinvol is om patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

2.2. Uitvoering

Er is één zoekquery gebruikt voor de literatuurstudie, te weten: ("*patient education materials*") AND (*Abstract:(involvement patients)*). Deze zoekquery leverde 83 resultaten op. Deze artikelen zijn gescand en een aantal is gelezen. Uiteindelijk bleken drie artikelen van de 83 artikelen relevant te

voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. In de gevonden artikelen werd verwezen naar vier artikelen welke tevens relevant bleken te zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

Resultaten

In totaal zijn er zeven relevante artikelen gevonden voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen van de literatuurstudie. Voor elk van deze artikelen is een korte samenvatting gemaakt in één of twee zinnen. Ook zijn de methode, conclusie en de argumenten opgeschreven. In het schema in bijlage 1 van dit rapport zijn de zeven artikelen te vinden welke daadwerkelijk relevant bleken te zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen voor de literatuurstudie.

Conclusies

Wat zegt de literatuur over het wel of niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal?

Hoewel met de informatie uit het schema in bijlage 1 van dit rapport de vraag beantwoord kan worden, zijn de gevonden resultaten niet consistent met elkaar. Zo stelt Bashir et al. (2019) dat het voorlichtingsmateriaal dat samen met patiënten is ontwikkeld even effectief is als het voorlichtingsmateriaal dat enkel door zorgprofessionals is ontwikkeld. Smith et al. (2013) stelt daarentegen dat door gebruik te maken van de kennis van patiënten dit juist kan zorgen voor meer geschikt voorlichtingsmateriaal. In een latere studie van Smith et al. (2017) wordt ook beweerd dat het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal tijdrovend en uitdagend is, maar dit het ontwikkelproces van voorlichtingsmateriaal ten goede komt. In het artikel van Badiu et al. (2017) wordt gesteld dat door samen te werken met patiënten, onderzoekers materialen voor patiëntenvoorlichting konden creëren die tegemoet komen aan de door de patiënt geïdentificeerde behoeften. Ook Chumbley et al. (2012) heeft geconcludeerd dat het betrekken van patiënten zorgde voor grotere veranderingen in het voorlichtingsmateriaal, wat uiteindelijk heeft geleid tot een duidelijkere en informatievere folder.

Welke argumenten zijn in de literatuur te vinden of het wel of niet zinvol is om patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal?

Om de tweede vraag te kunnen beantwoorden is in de gevonden literatuur gekeken naar de argumenten over de effectiviteit van het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. In het artikel waarin werd gesteld dat het niet uitmaakt wel of geen patiënten te betrekken, zijn geen duidelijke argumenten gevonden waarom dit zo is (Bashir et al., 2019). Wat in dit artikel opviel was dat het ontwikkelde voorlichtingsmateriaal informatie verschaft over prostaatkankerscreening en onder andere als doel heeft mannen over de streep te trekken zich te laten screenen op deze aandoening. Dit materiaal is dus niet direct van toepassing op patiënten met een ziekte, maar op alle mannen van een bepaalde leeftijd, woonachtig in een specifieke regio.

In de overige artikelen worden diverse argumenten genoemd. Het argument dat in meerdere artikelen terugkomt, is dat patiënten het niet eens zijn met de zorgprofessionals wat betreft de onderwerpen in het voorlichtingsmateriaal. Dit komt mede doordat patiënten en zorgprofessionals andere onderwerpen belangrijk vinden en patiënten zelf kennis en expertise hebben met de dagelijkse ervaring met het leven en omgaan met een bepaalde aandoening. In twee artikelen werd genoemd dat de schrijfstijl van zorgprofessionals niet aansluit bij de wensen van patiënten, mede doordat zij niet kunnen inschatten hoe geletterd patiënten zijn en zorgprofessionals zelf in de materie zitten en gebruik maken van jargon. Als laatste kwam er in één van de artikelen terug dat zorgprofessionals het lastig vinden de mening van patiënten te gebruiken, omdat zij zelf beter denken te weten wat belangrijk is.

2.3. Doel van het vervolgonderzoek

Het concrete doel van het vervolgonderzoek is het bepalen van een methodologie welke ervoor zorgt dat er een antwoord gevonden kan worden op de laatste twee deelvragen en uiteindelijk de hoofdvraag. Het antwoord op de hoofdvraag bestaat uiteindelijk uit factoren die van invloed zijn op de beslissing van het wel of juist niet betrekken van patiënten bij het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal. De methodologie bestaat uit een conceptueel ontwerp, technisch ontwerp en gegevensanalyse. Ook wordt er aandacht besteed aan de validiteit, betrouwbaarheid en de ethische aspecten van het uit te voeren onderzoek.

3. Methodologie

3.1. Conceptueel ontwerp: keuze van onderzoeksmethoden

Onderzoeksmethode

Er is gekozen voor een exploratieve onderzoeksmethode omdat het aantal gevonden artikelen over het fenomeen van het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal beperkt is. In dat geval biedt een exploratieve opzet van het onderzoek de kans om inzichten te genereren over dit onderwerp (Saunders et al., 2016).

Het exploratieve onderzoek is in dit geval een kwalitatieve onderzoeksmethode en dit wordt vaak uitgevoerd in de vorm van deskresearch of een case study. Er is allereerst gestart met het uitvoeren van een literatuurstudie om een theoretisch kader te vormen. Er bleek nauwelijks informatie beschikbaar te zijn over het te onderzoeken fenomeen en de resultaten van de artikelen zijn tevens tegenstrijdig met elkaar. Om deze reden wordt dit exploratieve onderzoek gegoten in de vorm van een case study design. Een case study design stelt de onderzoeker in staat om op diepgaande wijze een fenomeen in een real-life setting te onderzoeken (Yin, 2013).

Vanwege tijdrestricties is er gekozen voor een single-casestudy design. Het onderzoek wordt uitgevoerd voor één aandoening, in één ziekenhuis in Nederland. Ondanks het feit dat het onderzoek wordt uitgevoerd bij één ziekenhuis wordt verwacht dat de externe validiteit, ofwel de mate van generaliseerbaarheid van de resultaten naar patiënten bij andere ziekenhuizen, hoog kan zijn door bijvoorbeeld te kiezen voor topklinisch ziekenhuis en een niet chronische aandoening. Dit laatste wordt nader toegelicht in paragraaf 3.2 van dit rapport.

Concrete referentiesituatie

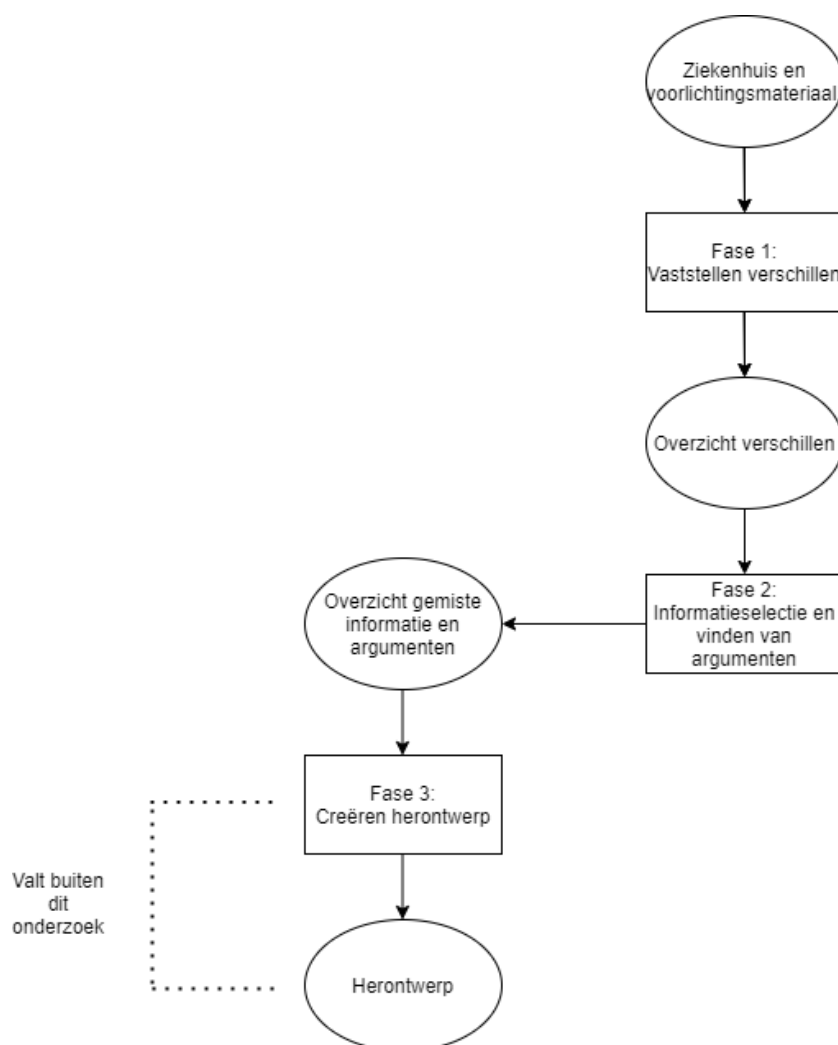
Het primaire doel van deze studie is het zoeken naar argumenten waarom het wel of niet verstandig is om patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Om deze argumenten te vinden is informatie nodig van stakeholders. Stakeholders zijn in dit geval zorgprofessionals die betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal en patiënten op wie het voorlichtingsmateriaal van toepassing was. De gefundeerde mening van deze stakeholders over het te onderzoeken fenomeen, kan helpen bij het vinden van argumenten.

Deze informatie die nodig is voor het vinden van de argumenten, kan enkel gevonden worden 'in het hoofd' van stakeholders. Er kan aan de stakeholders gevraagd worden naar hun mening over het fenomeen, het is echter de vraag of men op deze manier deze gefundeerde mening boven water krijgt. Mogelijk hebben de stakeholders nog nooit over het fenomeen nagedacht en vindt men het daarom lastig hier een gefundeerde mening over te vormen. Dit probleem kan worden aangepakt door bijvoorbeeld een concrete voorbeeldsituatie te creëren. Een concrete voorbeeldsituatie kan in dit geval zijn de verschillen tussen het voorlichtingsmateriaal dat door zorgprofessionals is ontwikkeld en de informatiebehoefte van patiënten. Op deze manier hebben de stakeholders een concrete situatie waarover zij een mening kunnen vormen en dit maakt het voor hen eenvoudiger.

Om deze concrete voorbeeldsituatie te creëren, is besloten diverse voorbereidingsstappen uit te voeren. Allereerst wordt er gezocht naar een ziekenhuis waar het voorlichtingsmateriaal over één aandoening door zorgprofessionals is ontwikkeld. In fase 1 van dit onderzoek wordt gekeken naar onderwerpen waar patiënten op mis hebben gegrepen in het huidige voorlichtingsmateriaal, vervolgens worden deze verschillen bij elkaar gebracht. Deze bij elkaar gebrachte verschillen kunnen vervolgens gebruikt worden als een concrete referentiesituatie voor de uitvoer van het onderzoek.

De uitvoer van het daadwerkelijke onderzoek, start met fase 2. De verschillende stakeholders kunnen over de gecreëerde referentiesituatie een mening vormen. Allereerst wordt gekeken naar de gevonden verschillen tussen de informatiebehoefte van patiënten en het huidige voorlichtingsmateriaal. In samenspraak met de verschillende stakeholders wordt bepaald welke informatie daadwerkelijk relevant is om aan het voorlichtingsmateriaal toe te voegen. Wanneer dit bepaald is, wordt gesproken over waarom deze informatie door de zorgprofessionals is gemist en of er patiënten nodig zijn geweest om dit te kunnen bedenken. Hieruit kunnen de factoren die van invloed zijn op het wel of niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal worden afgeleid.

Uiteindelijk wordt in fase 3 een herontwerp gemaakt van het huidige voorlichtingsmateriaal op basis van de uitkomsten van fase 2. Dit deel valt buiten het onderzoek.



Figuur 1: fasen van onderzoek.

3.2. Technisch ontwerp: uitwerking van de methode

Binnen een exploratief onderzoek kan op verschillende manieren data worden verzameld (Saunders et al., 2016):

- Literatuuronderzoek;
- Interviewen van experts over het te onderzoeken onderwerp;
- Individuele diepte interviews;
- Focusgroep interviews.

In dit onderzoek wordt gekozen voor een aantal van deze dataverzamelingsmethoden, deze zijn per fase van het onderzoek uitgewerkt.

Fase 1: Vaststellen verschillen

Keuze ziekenhuis

Zoals in de vorige paragraaf is te lezen, is voor het vinden van de argumenten een concrete voorbeeldsituatie nodig waarover stakeholders hun mening kunnen vormen. Om deze concrete voorbeeldsituatie te creëren is een ziekenhuis benodigd waar het onderzoek uitgevoerd kan worden. Hierbij wordt rekening gehouden met het type ziekenhuis dat wordt geselecteerd voor de uitvoer van het onderzoek. Nederland telt namelijk drie typen ziekenhuizen (Wegwijs, 2014). Dit zijn:

- Academische ziekenhuizen, ook wel Universitaire Medische Centra (UMC) genoemd. Hier worden vaak zeer specifieke subgroepen van de populatie behandeld.
- Topklinische ziekenhuizen. Hier wordt naast de basiszorg ook complexe zorg aangeboden.
- Algemene ziekenhuizen, ook wel streekziekenhuizen genoemd. Hier worden aandoeningen behandeld die veel voorkomen. Wordt het wat ingewikkelder, dan worden patiënten doorverwezen naar een topklinisch of academisch ziekenhuis. In de algemene ziekenhuizen worden patiënten uit de regio van het ziekenhuis behandeld.

Het is raadzaam dat voor de uitvoer van het onderzoek niet wordt gekozen voor een academisch ziekenhuis. Hier worden namelijk vaak zeer specifieke gevallen behandeld, wat de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten niet ten goede komt. Hetzelfde geldt voor het kiezen voor een algemeen ziekenhuis, dit heeft niet de voorkeur. Hier worden vaak kleine, routine ingrepen uitgevoerd onder mensen uit een bepaalde streek. Ook dit kan negatieve gevolgen hebben voor de generaliseerbaarheid. Voor de uitvoer van dit onderzoek wordt daarom gezocht naar een topklinisch ziekenhuis, omdat dit type ziekenhuis zowel de basiszorg als de complexe zorg aanbiedt. Om deze reden is dit een goede afspiegeling van een gemiddeld ziekenhuis in Nederland.

Keuze aandoening

Er wordt gekozen het voorlichtingsmateriaal van één type aandoening en de bijbehorende behandeling. Bij het behandeltraject komt redelijk wat informatie kijken, het kan lang duren, spannend zijn, maar het behandeltraject heeft uiteindelijk wel een duidelijk begin en eind. Er wordt bewust gekozen om geen chronisch zieken patiënten te bevragen, maar ook geen patiënten waarbij een ingreep van tien minuten wordt gedaan zonder voorbereidingen of nazorg thuis. Voor de uitvoer van dit onderzoek is gekozen om een aandoening te selecteren waar de 'standaard' fases van een

behandeling in terug komen. Dit zijn voor de meeste aandoeningen: diagnosefase, behandelfase, nazorgfase.

Eisen voorlichtingsmateriaal

Het is een vereiste dat het ziekenhuis op moderne en zorgvuldige wijze voorlichtingsmateriaal heeft ontwikkeld. Het is belangrijk dat zorgprofessionals uitvoerig hebben nagedacht over welke items er wel of niet in voorlichtingsmateriaal zijn geplaatst en ook rekening hebben gehouden met de digitale ontwikkelingen. Op deze manier schept het voorlichtingsmateriaal een compleet, actueel beeld wat als goede start kan dienen voor dit onderzoek.

Bij de ontwikkeling van het materiaal mogen geen patiënten betrokken zijn geweest. Dit onderzoek gaat namelijk over de zin of onzin van het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Om deze reden kan enkel het materiaal dat zonder patiënten is ontwikkeld, dienen als juist fundament voor dit onderzoek. Zoals eerder genoemd, is er gezien de beschikbare tijd voor de uitvoer van dit onderzoek voorlichtingsmateriaal van één ziekenhuis over één aandoening nodig.

Keuze dataverzamelmethode

Op basis van bestaand voorlichtingsmateriaal wordt gekeken of dit materiaal voldoet aan de wensen van patiënten en waar patiënten op mis hebben gegrepen in de informatie. Een manier om dit in kaart te brengen, is het vragen naar de mening en ervaring van patiënten over dit onderwerp. Er is gekeken naar een dataverzamelmethode waarbij gevraagd kan worden naar de mening van meerdere personen. Twee methoden welke vaak hier vaak voor gebruikt worden zijn vragenlijsten en interviews. Het afnemen van vragenlijsten heeft als voordeel dat er aan veel personen tegelijkertijd exact dezelfde set vragen voorgelegd kan worden door deze bijvoorbeeld per e-mail of post te versturen. Dit betreft een zeer efficiënte methode waarbij data van veel respondenten in één keer kan worden verzameld (Saunders et al., 2016). Het nadeel is dat deze methode niet de mogelijkheid geeft 'de diepte' in te gaan. Er kan namelijk niet doorgevraagd worden en op de openvragen wordt meestal een kort antwoord gegeven omdat dit geschreven of getypt wordt. Zoals eerder genoemd past deze dataverzamelmethode ook niet bij een exploratief onderzoek. Bij dit onderzoek is het juist wenselijk wel de diepte in te gaan en door te kunnen vragen waar mogelijk, daarom wordt de dataverzamelmethode interview gekozen.

Een interview kan uitgevoerd worden in verschillende vormen. Allereerst is er de keuze tussen een groepsinterview of een individueel interview. Een groepsinterview heeft als voordeel dat er meerdere personen in één keer geïnterviewd kunnen worden en er direct een discussie kan ontstaan tussen de deelnemende personen. Een nadeel is dat patiënten in een groepsinterview minder vrijuit kunnen praten en niet iedereen evenveel aan het woord komt. Gezien het gegeven dat tijdens de uitvoer van het onderzoek naar persoonlijke ervaringen en de informatiebehoefte van patiënten wordt gevraagd en dit wellicht als beladen wordt ervaren, worden de interviews individueel uitgevoerd. Op deze manier kan iedereen vrijuit praten en heeft men de ruimte om alles aan te geven wat hij of zij wil. Hierdoor wordt voorkomen dat mensen met elkaar mee gaan praten en wordt de kans op échte, volledige antwoorden vergroot.

Gezien het gegeven dat er nog weinig bekend is over het te onderzoeken fenomeen, maar er wel een specifiek onderwerp is bepaald waarover duidelijkheid gewenst is, is de methode semigestructureerde interviews geselecteerd. Doordat er bij een semigestructureerd interview thema's en sleutelvragen vooraf zijn opgesteld, zorgt deze interview methode ervoor dat alle

onderwerpen behandeld kunnen worden, maar men wel vrijuit kan praten en er doorgevraagd kan worden. Ongestructureerde en gestructureerde interviews zijn om deze reden minder geschikt. Bij ongestructureerde interviews gaat men vertellen over alles wat te maken heeft met het onderwerp en bij gestructureerde interviews krijg je ook minder inzichten in de daadwerkelijke behoeften van patiënten omdat het gestandaardiseerde vragen en antwoorden betreft (Saunders et al., 2016).

Opbouw interview

Er is een interview opgesteld dat uit twee delen bestaat, een deel waarbij het voorlichtingsmateriaal geen zichtbare rol speelt en een deel waarbij het voorlichtingsmateriaal wel werd getoond. Nadat dit interview in een fysieke setting is getest met twee proefpersonen, bleek het interview moeizaam te verlopen. Dit kwam mede door het voorlichtingsmateriaal dat getoond moest worden tijdens de proef interviews en de vragen welke continu herhaald werden. Dit werd door de proefpersonen als irritant en vermoeiend ervaren. Om deze reden is de interview opzet aangepast. De oude versie van het interview is opgenomen in bijlage 12 van dit rapport. Er is op basis van de feedback en het digitaliseren van de interviews, een nieuwe interviewopzet gemaakt. Het voorlichtingsmateriaal hoefde niet meer gebruikt te worden in de nieuwe opzet. Deze opzet is ook getest bij twee proefpersonen, hier werd positief op gereageerd. Er werd als feedback gegeven dat het raadzaam was een aantal woorden te wijzigen, omdat het onduidelijk was wat hiermee werd bedoeld. Deze woorden zijn aangepast.

Doordat het tonen van het voorlichtingsmateriaal uit de interview opzet was geschrapt, speelt het huidige voorlichtingsmateriaal geen zichtbare rol, wat inhoudt dat het voorlichtingsmateriaal tijdens het interview niet wordt getoond aan patiënten. Een groot voordeel hiervan is dat patiënten niet door dit materiaal worden beïnvloed en hierdoor niet gaan denken in mogelijkheden en onmogelijkheden. Wel wordt er geprobeerd de structuur van de interviews te relateren aan de structuur van de behandeling. Het interview is zo opgesteld dat de diverse fases uit het voorlichtingsmateriaal terug komen in de interview vragen.

De vragen zijn als volgt:

1. Wie bent u?
Graag zouden we van u weten wat uw voornaam, leeftijd en fase van de behandeling is.
2. Wat doet u in het dagelijkse leven?
3. Welke informatiebronnen (niet alleen vanuit ziekenhuis) heeft u tot toe nu toe geraadpleegd?
Voorbeelden hiervan zijn: Website, app, folder, gesprek met huisarts, gesprek met lotgenoten, etc.
4. In hoeverre denkt u dat het belangrijk is dat de informatie samen met patiënten wordt ontwikkeld?
5. Wij willen specifiek kijken naar de voorlichtingsmaterialen vanuit het ziekenhuis. In veel gevallen worden deze gemaakt door zorgverleners. Zij delen met u wat zij belangrijk vinden vanuit hun eigen ervaring en proberen zo goed mogelijk in te schatten wat voor u belangrijk is. De vraag is: is dat ook gelukt?
6. Wat vond u van de informatie die u heeft ontvangen heeft van het ziekenhuis?

7. Herkende u zichzelf in deze informatie?
8. Waar we naar op zoek zijn, is het antwoord op de volgende vraag. Stel dat uw buurman of buurvrouw morgen de diagnose X krijgt en ze gaat behandeld worden in dit ziekenhuis. Wat zou u haar dan allemaal vertellen. We starten met de diagnosefase, dus de fase voor de behandeling. Welke ervaringen heeft u opgedaan (positief, negatief, onverwacht) in dit deel van het zorgtraject - en dan met name de stukken waarvan u zegt: dat wist ik niet, dat vond ik niet duidelijk, hier had ik graag meer over willen horen?
9. Waar we naar op zoek zijn, is het antwoord op de volgende vraag. Stel dat uw buurman of buurvrouw morgen de diagnose X krijgt en ze gaat behandeld worden in dit ziekenhuis. Wat zou u haar dan allemaal vertellen. We starten met de behandelfase. Welke ervaringen heeft u opgedaan (positief, negatief, onverwacht) in dit deel van het zorgtraject - en dan met name de stukken waarvan uw zegt: dat wist ik niet, dat vond ik niet duidelijk, hier had ik graag meer over willen horen?
10. Waar we naar op zoek zijn, is het antwoord op de volgende vraag. Stel dat uw buurman of buurvrouw morgen de diagnose X krijgt en ze gaat behandeld worden in dit ziekenhuis. Wat zou u haar dan allemaal vertellen. We starten met de nazorgfase, dus de fase na de behandeling. Welke ervaringen heeft u opgedaan (positief, negatief, onverwacht) in dit deel van het zorgtraject - en dan met name de stukken waarvan uw zegt: dat wist ik niet, dat vond ik niet duidelijk, hier had ik graag meer over willen horen?

Als dat helemaal niet van de grond komt, kan de app er nog bij gepakt worden om te kijken wat de patiënt daarvan vindt, maar hopelijk is dat niet nodig.

11. Zijn er onderdelen in de informatie welke wat u betreft overbodig waren en verwijderd kunnen worden?
12. Afsluiting:
Is er nog iets dat u nog wil vertellen of waarvan u denkt dat wij het vergeten zijn te vragen?

Zoals aan de vragen te zien is, zijn deze op de laatste vraag na allemaal open. Op deze manier hoopt de onderzoeker uitgebreid antwoord te krijgen en de gemiste en overbodige informatie in kaart te brengen.

Uitvoeren interviews

Het interview wordt door twee onafhankelijke onderzoekers uitgevoerd, welke niet werkzaam zijn bij het ziekenhuis. Dit ter voorkoming van het beïnvloeden van patiënten gedurende het interview. De eerste persoon zal het interview voeren en wanneer deze persoon vastloopt kan de tweede persoon bijspringen. De tweede persoon vat na elke vraag of onderwerp het antwoord van de patiënt kort samen, zodat men zeker weet dat het juist is begrepen en er geen dingen missen waarop eventueel nog doorgevraagd kan worden. Mogelijk denkt de patiënt tijdens de herhaling nog aan iets wat hij of zij vergeten is te vertellen, dit kan dan nog worden toegevoegd. Dit is een zogeheten member check en dit verkleint de kans op misinterpretaties van de onderzoekers en komt dit de interne validiteit ten goede.

Voor het interview zijn benodigd: een informed consent, uitnodigingsbrief, introductie, interview vragen en een locatie. De interviews kunnen bij patiënten thuis worden afgenomen, dit ter

voorkoming van dat patiënten denken dat ze in het ziekenhuis alleen maar positieve dingen kunnen zeggen, zoals dat de dokter goede, uitvoerige informatie heeft gegeven en hij heel aardig was en het ziekenhuis in zijn algemeenheid ook geweldig is. Om een selectie bias te voorkomen worden verschillende tijden aangeboden, dus niet alleen maar doordeweeks en overdag momenten, maar bijvoorbeeld ook in de avond of in het weekend. Op deze manier sluit je de werkende personen niet uit.

Samenstelling te interviewen patiënten

Er zijn patiënten nodig die mee willen meewerken aan het onderzoek. Hun ervaring omtrent de informatievoorziening gedurende een behandeling is namelijk cruciaal voor de uitvoer van dit onderzoek. Er worden enkel patiënten geïnterviewd welke recent zijn behandeld en daadwerkelijk gebruik hebben gemaakt van het voorlichtingsmateriaal, zo zit de behandeling en bijbehorende voorlichtingsmateriaal nog vers in het geheugen en bestaat er het vermoeden dat men hier makkelijk over kan praten. Het doel van het interview is dat patiënten vrijuit kunnen praten onderwerpen omtrent het voorlichtingsmateriaal, welke zij écht belangrijk vinden. Er wordt met patiënten over het voorlichtingsmateriaal gesproken, wat door hen zelf is gebruikt, om te bepalen wat mist, eventueel niet in de juiste vorm wordt aangeboden en overbodig is. Nadat patiënten wordt uitgelegd waar het interview over gaat en wat het precieze doel is (zie voor deze introductie, bijlage 4 van dit rapport), worden een aantal algemene vragen gesteld. Hierna wordt per fase in een behandeling, een aantal vragen gesteld.

Omwillen van de tijd is er gekozen om te focussen op patiënten waarbij de behandelmethodes zoveel mogelijk gelijk is. Ter illustratie: wanneer zes patiënten worden geïnterviewd met steeds een andere behandelmethodes, dan is het voor de hand liggend dat hun informatiebehoefte ook verschillen, waardoor de resultaten van het onderzoek waarschijnlijk veel lastiger extern te valideren zijn. Dit kan zelfs mogelijk al optreden bij het herhalen van het onderzoek bij dezelfde populatie in hetzelfde ziekenhuis. De geselecteerde groep patiënten heeft de gehele behandeling ondergaan zodat men weet welke informatie tijdens die periode gewenst was. De behandeling mag niet langer dan zes maanden geleden zijn. Op deze manier hebben de patiënten hun ervaring nog vers in het geheugen kunnen zij hier ook gemakkelijker over vertellen.

Wanneer gemiddeld 60% mannen en 40% vrouwen een bepaalde aandoening hebben, dan moet deze verhouding kloppen bij de deelnemers van het interview. Hetzelfde geldt voor de leeftijdscategorieën, er wordt gekeken of de gemiddelde leeftijd van de te interviewen patiënten een goede afspiegeling is van de gemiddelde leeftijd van patiënten horende bij een bepaalde aandoening. Gezien de haalbaarheid binnen dit onderzoek, worden er in totaal zes patiënten over deze groepen verdeeld. Het is afhankelijk van het type aandoening welke en hoeveel leeftijdscategorieën er uiteindelijk worden gebruikt, want het heeft geen zin om een groep te maken van de leeftijdscategorie 15 tot 25 jaar, wanneer de aandoening niet of nauwelijks voorkomt bij deze groep. Door deze verschillende leeftijdsgroepen te maken, krijg je een redelijk beeld van de populatie die van toepassing is op deze aandoening.

Bij de selectie van de patiënten wordt gebruik gemaakt van purposive sampling. Een zorgverlener selecteert patiënten waarvan hij of zij verwacht dat zij een mening hebben over het voorlichtingsmateriaal en hier ook gemakkelijk over kunnen praten.

Om een overzicht te kunnen genereren van de verschillen tussen de informatiebehoeften van patiënten en het ontwikkelde voorlichtingsmateriaal is de uitgeschreven en gelabelde data van de

interviews met patiënten nodig. Een uitgebreidere omschrijving van het analyseren van de data in deze fase, is opgenomen in paragraaf 3.3 van dit rapport.

Fase 2: Informatieselectie en vinden van argumenten

De laatste fase die binnen het onderzoek valt, heeft twee doelen. Namelijk het bepalen wat er wel en niet in de nieuwe versie van het voorlichtingsmateriaal wordt geplaatst en het vinden van argumenten waarom het wel of niet zinvol is patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

Keuze dataverzamelingsmethode

Voor de uitvoer van fase 2 is een methode vereist waarmee aan een aantal mensen een mening kan worden gevraagd over de eventuele verschillen, gevonden in fase 1. Dit kan aan deze personen gevraagd worden middels een vragenlijst of een interview. Omdat het wenselijk is dat er doorgevraagd kan worden, is er gekozen voor de dataverzamelingsmethode interview.

Zoals eerder genoemd, zijn er verschillende soorten interviews. Deze kunnen individueel afgenomen worden, maar ook in groepsverband. Er wordt gekozen voor een groepsinterview, voordeel hiervan is dat alle stakeholders betrokken bij het proces in één keer ondervraagd kunnen worden en er direct een discussie gestart kan worden. Dit kan op zeer efficiënte wijze inzicht geven welke informatie er gemist is tijdens de ontwikkeling van het voorlichtingsmateriaal, welke argumenten hiervoor te vinden zijn en of het echt nodig was geweest patiënten te betrekken om deze informatie te bedenken. Er wordt gekozen voor de groepsinterview methode focusgroep. Binnen een focusgroep wordt er gefocust op één onderwerp, in dit geval de gevonden verschillen uit fase 1 van dit onderzoek.

Opbouw focusgroep interview

Voor elk verschil wordt met de deelnemers van de focusgroep bepaald welke informatie niet in de nieuwe versie van het voorlichtingsmateriaal wordt geplaatst, welke informatie “nice-to-have” en welke informatie “must-have” is en in het voorlichtingsmateriaal wordt geplaatst. De informatie welke “nice to have” en “must-have” zijn, worden hierna bediscussieerd. Er wordt gekeken of er geconcludeerd kan worden waarom bepaalde informatie is gemist en of dit voorkomen had kunnen worden wanneer patiënten betrokken waren geweest bij de ontwikkeling van het materiaal of dat dit puur toeval was.

De volgende vragen worden per verschil voorgelegd aan de deelnemers van de focusgroep:

1. Is dit genoemde item relevant om toe te voegen aan het voorlichtingsmateriaal?
2. Waarom wel of waarom niet?
3. Indien wel, is het een “nice to have” of een “must-have”?
4. Mag het item toegevoegd worden aan het voorlichtingsmateriaal?

Indien vraag 4 met “ja” is beantwoord, moeten ook vragen 5 en 6 worden gesteld. Indien het antwoord “nee” is, dan wordt er doorgedaan naar het volgende gevonden verschil uit fase 2.

5. Is het toeval dat deze informatie is gemist of waren er patiënten nodig dit te kunnen bedenken?
6. Indien de vorige vraag met “hier waren patiënten bij nodig” is beantwoord, hoe kan het dat het dat deze informatie door zorgprofessionals is gemist, maar patiënten dit wel noemen?

7. We hebben nu alle verschillen besproken. Wanneer u dit zo ziet, denkt u dan dat het zinvol is patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal?

Als afsluiting van de focusgroep wordt de volgende vraag aan de gehele groep gesteld:

8. Is er nog iets dat u nog wil vertellen of waarvan u denkt dat ik het vergeten ben te vragen?

Zoals valt op te merken, is een groot deel van de bovenstaande vragen gesloten. Dit is in dit deel van het onderzoek belangrijk, omdat er snel gekomen moet worden tot de kern, namelijk vraag vijf en zes. Deze worden wel open gesteld, omdat dit het belangrijkste onderdeel is van het onderzoek en op basis van deze antwoorden de argumenten gevonden kunnen worden.

De focusgroep vragen worden voor het interview voorgelegd aan twee proefpersonen die niet deelnemen aan het onderzoek. Zo kan worden bepaald of de vragen duidelijk genoeg geformuleerd zijn of eventueel nog aangepast moeten worden.

Uitvoeren focusgroep interview

Er is een locatie in het ziekenhuis nodig waar de focusgroep plaatsvindt. De gevonden verschillen uit fase 1 dienen uitgewerkt meegenomen te worden zodat deze besproken kunnen worden. Dit is tevens de structuur voor het focusgroep interview. De focusgroep wordt geleid door één moderater. Hij of zij moet zorgen voor een goede verdeling van de sprekers in de focusgroep, er dient bijvoorbeeld voorkomen te worden dat er niet één dominante persoon alleen maar aan het woord is. Daarnaast zijn er twee onderzoekers aanwezig. Een van de onderzoekers vat na elk verschil kort samen wat er is gezegd en legt dit voor aan de deelnemers van de focusgroep (member check), dit verkleint de kans op misinterpretaties en dit zorgt ook voor een moment van rust tussen de verschillen door. Elk verschil wordt afzonderlijk besproken.

Samenstelling deelnemers

Saunders et al. (2016) stelt dat wanneer er een complex onderwerp wordt bediscussieerd tijdens een focusgroep, er het beste gekozen kan worden voor een kleine groep deelnemers. Deze studie gaat over een complex onderwerp waarbij het vermoedelijk lastig is een gefundeerde mening van stakeholders boven water te krijgen over het te onderzoeken fenomeen. Om deze reden wordt er gekozen voor een kleine groep stakeholders welke bereid zijn mee te werken aan dit deel van het onderzoek. In dit geval wordt onder de kleine groep stakeholders verstaan minimaal vier zorgprofessionals die bij de ontwikkeling van het voorlichtingsmateriaal betrokken zijn geweest. Dit zijn: één medisch specialist, één verpleegkundige, één fysiotherapeut en een persoon van de afdeling Communicatie. Op deze manier wordt er gebruik gemaakt van vier verschillende invalshoeken. Zoals in bovenstaande tekst reeds is benoemd, is het een harde eis dat deze zorgprofessionals betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van het voorlichtingsmateriaal dat in dit onderzoek wordt gebruikt. Op deze manier zit er nog vers in het geheugen waarom zij destijds bepaalde keuzes hebben gemaakt.

Verder is de vijfde deelnemer aan de focusgroep één patiëntvertegenwoordiger. De reden dat er in deze fase van het onderzoek slechts één patiëntvertegenwoordiger wordt gevraagd is omdat er reeds uitvoerig met patiënten is gesproken over hun behoeften en er in deze fase voornamelijk input van de zorgprofessionals is vereist. Het is wel van belang dat er één patiëntvertegenwoordiger aanwezig is om eventuele zaken toe te lichten en mee te discussiëren.

Fase 3: Creëren herontwerp

Het resultaat van fase 2 wordt gebruikt voor het maken van een herontwerp van het voorlichtingsmateriaal, zodat dit materiaal geoptimaliseerd kan worden voor de toekomst. Er wordt een rapport voor het betreffende ziekenhuis gemaakt met de verschillen en een voorstel voor het herontwerp. Het maken van het uiteindelijke herontwerp valt buiten dit onderzoek.

3.3. Gegevensanalyse

In deze paragraaf wordt toegelicht hoe per fase, indien van toepassing, de gegevens worden geanalyseerd.

Fase 1: inventariseren verschillen

De eerste fase staat in het teken van de uitvoer van de interviews met als doel de informatiebehoeften van patiënten en dan met name waarop men heeft mis gegrepen in de huidige informatie, in kaart brengen. De interviews worden opgenomen en op basis van de audiofragmenten kan het gehele interview getranscribeerd worden. Wanneer het interview is getranscribeerd worden er door twee aparte onderzoekers teksten geschraapt welke onbelangrijk zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. De resultaten hiervan worden door de onderzoekers besproken. Indien er inconsistenties zijn, worden deze bediscussieerd om te komen tot één versie van het document met de tekstfragmenten.

Open coderen

Hierna wordt gestart met het coderen van de overgebleven tekstfragmenten. Er wordt gekeken wat het onderwerp van elk fragment is. Aan elke fragment wordt vervolgens een code toegevoegd, dit gebeurt middels het programma ATLAS ti. De code is in dit geval het onderwerp dat in relatie staat tot de onderzoeksvraag. Bij het maken van een code is het goed om deze niet te abstract te maken (bijvoorbeeld: medicatie) maar ook niet te specifiek (bijvoorbeeld: het gebruik van medicatie in de avond bij oudere mensen met een bril). Er wordt geprobeerd de code drie tot zes woorden lang te laten zijn. Mochten er meerdere onderwerpen in een tekstfragment terug komen, dan worden er meerdere codes aan het fragment gekoppeld. Dit mogen er echter niet meer dan vijf zijn per fragment, anders wordt het onoverzichtelijk. Uiteindelijk worden de codes nagekeken om te zien of er synoniemen in staan, indien dit het geval blijkt, dan wordt dit terug gebracht naar één code en worden de synoniemen vervangen. Deze methode wordt ook wel open coderen genoemd (Saunders et al., 2016).

Om een voldoende mate van betrouwbaarheid te genereren en een zogeheten onderzoekersbias te voorkomen, wordt het labelen van de fragmenten door twee onderzoekers afzonderlijk uitgevoerd. Er kan zo worden bepaald of zij tot dezelfde resultaten komen. De eventuele verschillen worden besproken en waar nodig wordt er een discussie gevoerd om tot consensus te komen.

Data matrix

Er wordt gestart met het vullen van de data matrix. In de data matrix worden op de kolommen de respondenten gezet en in de cellen de codes en onderwerpen. Er wordt gekeken welke codes bij minimaal twee van de respondenten terug komt. Vervolgens wordt geprobeerd elke code aan een thema te koppelen. Wanneer dit voor alle respondenten is gedaan, is het makkelijker patronen te herkennen (Groenland, 2016).

Fase 2: Informatieselectie & vinden van argumenten

Het focusgroep interview wordt opgenomen en deels getranscribeerd. Het grootse verschil is nu dat

er slechts één interview uitgewerkt dient te worden, waar meerdere personen aan het woord komen.

Als eerste wordt bepaald wat wel en wat niet in de nieuwe versie van het voorlichtingsmateriaal geplaatst wordt. Op het overzicht met de gevonden verschillen uit fase 1, wordt genoteerd welke van de items niet aan de nieuwe versie van het voorlichtingsmateriaal wordt toegevoegd, wat “nice-to-have” is en wat als een “must-have” wordt bestempeld. Deze lijst kan als input gebruikt worden voor de uitvoer van fase 3, het herontwerp.

Bij de verschillen waarbij is bepaald dat het een “nice-to-have” of een “must-have” is, worden aanvullende vragen gesteld. Zo wordt er allereerst gevraagd of er een patiënt nodig was om dit item te bedenken of dat het puur toeval is dat dit item is gemist. Op basis van deze antwoorden kan gekeken worden voor hoeveel items er patiënten nodig waren geweest en voor hoeveel niet volgens de deelnemers van de focusgroep.

Hierna worden de antwoorden op de laatste vraag geanalyseerd. De antwoorden op deze vragen worden volledig uitgeschreven omdat deze het uiteindelijk mogelijk maken de onderzoeksvraag te beantwoorden. Hierna worden de vragen waarop is geantwoord of het nodig was patiënten te betrekken gefilterd en de bijbehorende argumenten worden geclassificeerd. Op deze manier wordt inzichtelijk gemaakt welke factoren er zijn gevonden die van invloed zijn op de beslissing van het wel of juist niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

Fase 3: Herontwerp

Voor het herontwerp is de output van fase 2 nodig. Het herontwerp valt buiten het onderzoek. Er wordt wel een rapport opgesteld voor het betreffende ziekenhuis waarin de verbeteringsuggesties zijn opgenomen.

3.4. Reflectie t.a.v. validiteit, betrouwbaarheid en ethische aspecten

Ethische aspecten

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in overeenstemming met de eisen die worden gesteld door de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Deelname aan het onderzoek is vrijwillig, patiënten mogen ten alle tijden hun deelname aan het onderzoek stoppen. Voorafgaand aan het onderzoek wordt er aan de patiënten een brief verstrekt waarin het doel van het onderzoek staat beschreven, ook wordt er een informed consent getekend zodat patiënten weten wat het onderzoek inhoudt en wat er van hen gevraagd wordt.

Construct validiteit

Onder construct validiteit wordt binnen dit onderzoek het hele proces dat leidt tot juiste data verstaan.

Juiste personen bevragen

Om tot juiste data te komen, zijn allereerst de juiste mensen nodig om vragen aan te stellen. Bij de individuele interviews is ervoor gekozen om patiënten te interviewen op wie het voorlichtingsmateriaal van toepassing is geweest. Deze patiënten mogen niet langer dan zes maanden geleden behandeld zijn. De patiënten worden geselecteerd middels de methode purposive sampling. Op deze wordt er verwacht dat patiënten zijn geïnccludeerd die écht een mening hebben en gemakkelijk over hun ervaring kunnen praten.

Voor de focusgroep worden vier zorgprofessionals in verschillende functies die betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van het voorlichtingsmateriaal uitgenodigd. Ook wordt er één patiëntvertegenwoordiger uitgenodigd. Omdat al de voorgenoemde personen ervaring hebben met het betreffende voorlichtingsmateriaal, zorgt dit ervoor dat zij vanuit hun eigen ervaring kunnen praten.

Triangulatie

Binnen het onderzoek wordt binnen één type bron, met verschillende individuen gesproken. Bij de focusgroep wordt er gesproken met vijf personen met verschillende rollen of functies. Op deze manier wordt er gebruik gemaakt van triangulatie. Het te onderzoeken fenomeen wordt uit verschillende invalshoeken belicht.

Sociaal wenselijke antwoorden

Er wordt ervoor gekozen de individuele interviews uit te voeren bij patiënten thuis, om te voorkomen dat patiënten sociaal wenselijke antwoorden geven zoals: ik vond het ziekenhuis en de informatievoorziening geweldig en de dokter was zo aardig.

Vraagstelling interviews

De interview vragen worden voorafgaande aan de interviews getest bij twee proefpersonen die niet deelnemen aan het onderzoek. Er wordt aan hen gevraagd of men snapt wat de vragen betekenen en of zij uit kunnen leggen wat er wordt gevraagd. Bij eventuele afwijkingen of onduidelijkheden, worden de vragen aangepast.

Onderzoekersbias

De te interviewen personen mogen niet beïnvloed worden door de personen die het interview uitvoeren. Er moet voorkomen worden dat men bijvoorbeeld fanatiek ja of nee gaat knikken of gaat fronsen wanneer een persoon een antwoord geeft. Dit kan namelijk een sturend effect hebben. De interviews worden om deze reden uitgevoerd door onafhankelijke onderzoekers die niet werkzaam zijn bij het ziekenhuis.

Tussentijds samenvatten

De resultaten van het interview worden tussentijds samengevat en aan de geïnterviewde personen voorgelegd. Zij keuren dit goed. Op deze manier is de kans op verkeerde interpretaties kleiner en kunnen eventuele aanvullingen gedaan worden.

Selectiebias

Om een selectie bias te voorkomen worden er voor de individuele verschillende tijden aangeboden, dus niet alleen maar doordeweeks en overdag momenten, maar bijvoorbeeld ook in de avond of in het weekend. Op deze manier sluit je de werkende personen niet uit.

Interne validiteit

Onder interne validiteit wordt in dit onderzoek verstaan het uitvoeren van het proces van analyse en het trekken van conclusies.

Onderzoekersbias

Met kwalitatief onderzoek bestaat altijd de kans dat de onderzoeksbias een probleem wordt. Bepaalde zaken worden door een onderzoeker gemakkelijk weggelaten welke uiteindelijk wel relevant blijken te zijn. Om onderzoekersbias te minimaliseren, worden de niet relevante zinnen uit de getranscribeerde onderzoek data door twee personen afzonderlijk weggestreept. Ook wordt het

labelen door deze twee personen afzonderlijk uitgevoerd. De eventuele verschillen worden besproken en waar nodig wordt er een discussie gevoerd om tot consensus te komen.

Externe validiteit

Onder externe validiteit wordt de mate waarin de bevindingen uit dit onderzoek, toegepast kunnen worden op andere situaties.

Keuze ziekenhuis

Ondanks het feit dat het onderzoek wordt uitgevoerd bij één ziekenhuis wordt verwacht dat de externe validiteit, ofwel de mate van generaliseerbaarheid van de resultaten naar patiënten bij andere ziekenhuizen, hoog kan zijn. Een belangrijk aspect hierbij is dat het betreffende ziekenhuis “reguliere” patiënten behandelt. Er wordt daarom een zogeheten topklinisch ziekenhuis gezocht omdat dit type ziekenhuis zowel basis- als de complexe zorg aanbiedt. Dit is daarom een goede afspiegeling van een gemiddeld ziekenhuis in Nederland. Dit komt de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten naar andere centra ten goede.

Keuze aandoening

Voor de uitvoer van dit onderzoek wordt gekozen voor het voorlichtingsmateriaal van één type aandoening. Er wordt bewust gekozen om geen chronisch zieken patiënten te bevragen, maar ook geen patiënten waarbij een ingreep van tien minuten wordt gedaan zonder voorbereidingen of nazorg thuis. De behandeling moet een duidelijk begin en einde hebben en bestaan uit de verschillende fasen als: diagnose-, behandel- en nazorgfase. Zo schept dit een compleet beeld van de informatievoorziening in de verschillende fasen van een behandeling. Dit is gunstig voor de generaliseerbaarheid van de resultaten.

Inzage in werkwijze

Voor de generaliseerbaarheid is het van belang dat er inzage gegeven wordt in de werkwijze en de contextuele factoren die van invloed zijn op het onderzoek. Zo kan worden bepaald of de resultaten ook geldig zijn voor andere situaties (Shenton, 2004).

Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid geeft in dit onderzoek aan dat het onderzoek kan worden herhaald en dat dit tot dezelfde resultaten leidt.

Transparantie over de uitvoer van het onderzoek

Zoals ook bij externe validiteit is genoemd, wordt er inzage gegeven in de toegepaste werkwijze in het onderzoek. Als een ander het onderzoek opnieuw doet, dan moet dit tot dezelfde resultaten leiden. Het onderzoeksrapport wordt beschikbaar gesteld. Dit is een zeer uitgebreide weergave van alle stappen die in het onderzoek zijn uitgevoerd. Dit maakt het onderzoek te repliceren.

Data geanonimiseerd

Alle uitgeschreven interview data blijft bewaard en is op te vragen bij de onderzoeker. Vanwege privacy overwegingen wordt de data volledig geanonimiseerd.

4. Resultaten

4.1. Selectie casus organisatie en type aandoening

Dit onderzoek richt zich op het betrekken van patiënten met borstkanker bij de ontwikkeling van de voor hen bestemde voorlichtingsmaterialen. Er wordt gekozen voor deze groep omdat borstkanker de tweede meest voorkomende kankersoort in Nederland is en de meest voorkomende kankersoort bij vrouwen (IKNL, 2019). Een op de zeven vrouwen krijgt borstkanker gedurende haar leven (IKNL, 2019). De behandeling van borstkanker is veelal een langdurig en complex samengesteld traject. Tijdens de behandeling ontvangen patiënten veel informatie om hen te begeleiden gedurende de verschillende fasen van de behandeling. Mede daarom lijkt het extra belangrijk om deze patiënten te betrekken bij de samenstelling van de voorlichtingsmaterialen. Het is een complexe behandeling met veel informatie, waarbij het van groot belang is dat deze aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënten, om deze maximaal te ondersteunen en spanning weg te nemen. Daarom leent deze aandoening zich voor de uitvoer van dit onderzoek.

Patiënten met (een voorstadium van) borstkanker worden vaak gezien op een zogeheten mammapoli (mamma is Latijns voor borst). Het ziekenhuis dat geselecteerd is voor de uitvoer van dit onderzoek heeft zo'n mammapoli. Dit ziekenhuis is een topklinisch ziekenhuis, dat wil zeggen dat zij naast de basiszorg ook complexe zorg aanbiedt. Ook wordt er in topklinische centra veel innovatief onderzoek uitgevoerd (Wegwijs, 2014).

Sinds 1 maart 2019 biedt de mammapoli van dit ziekenhuis aan hun patiënten, naast het huidige voorlichtingsmateriaal (folder, losse documenten en website), ook een app aan, de Patient Journey App. Deze app begeleidt patiënten tijdens hun behandeling door hen gedoseerd informatie aan te bieden, op het moment dat deze informatie relevant is voor de patiënt. Hierbij valt te denken aan informatie over de voorbereiding op het eerste gesprek, diagnostiek met beeldvormende technieken zoals een mammografie en PET/CT-scan, operatie en nabehandeling (chemo-, radio- en immuuntherapie).

De reden om de informatie gedoseerd en actief middels push notificaties aan te bieden is omdat eerder onderzoek heeft aangetoond dat het voor patiënten erg lastig is om alle door zorgverleners verstrekte informatie in één keer te verwerken en onthouden (Kessels, 2003). Door gebruik te maken van gedoseerde informatie welke ondersteund wordt met multimedia (video) en interactie, zijn patiënten beter in staat deze informatie te onthouden (Timmers et al., 2020).

De medewerkers van het ziekenhuis (oncologisch chirurg, mammacare verpleegkundige en verpleegkundige specialist) hebben met grote zorg de informatie in de app samengesteld. Zij hebben allen hun input geleverd om binnen de app tot een zo compleet mogelijke begeleiding van borstkanker patiënten borstkanker (en hun naasten) te komen. Er is echter geen controle gedaan bij patiënten naar de mate waarin de informatie aansluit bij hun wensen. Dit maakt de app en de reeds ontwikkelde content een uiterst geschikte casus voor de uitvoer van dit onderzoek.

4.2. Selectie patiënten voor interviews

In samenwerking met de oncologisch chirurg is in het ziekenhuis aan patiënten gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. De oncologisch chirurg heeft patiënten geselecteerd welke reeds geopereerd zijn en waarvan zij verwacht dat zij een objectieve mening hebben over het

voorlichtingsmateriaal en hier ook gemakkelijk over kunnen praten. Hierbij is rekening gehouden met de representativiteit van de populatie, waarbij met name is gekeken naar de leeftijd en verschillende stadia van de behandeling (purposive sampling).

In 2019 kregen 14.808 vrouwen en 132 mannen borstkanker (IKNL, 2020). Gezien het aantal mannen dat getroffen wordt door deze ziekte gering is, is gekozen om enkel vrouwen te betrekken in dit onderzoek. De gemiddelde leeftijd van borstkanker patiënten in Nederland is 61 jaar (RIVM, 2018). De gemiddelde leeftijd van de patiënten betrokken bij dit onderzoek is 64 jaar.

Wanneer een patiënt deelname aan het onderzoek overwoog, ontving zij van de onderzoeker een e-mail met daarin aanvullende informatie (bijlage 2). Wanneer patiënten na het lezen van de informatie bereid waren om deel te nemen aan het interview, werd een informed consent getekend (bijlage 3) en de afspraak gepland. In de periode van 17 september 2020 tot 6 november 2020 zijn interviews afgenomen. Op 27 november 2020 stond een zevende interview gepland, maar deze is op het laatste moment afgezegd door patiënt 07. De gemiddelde duur van de interviews was 52:47 minuten. Twee van de zes patiënten hebben na de interviews nog contact opgenomen met de onderzoeker en aanvullende informatie verstrekt. De geïnterviewde patiënten waren allen geopereerd, vijf van de zes hadden al één of meerdere nabehandelingen gehad en waren klaar (schoon) of moesten nog een aanvullende nabehandeling ondergaan.

De interviews hebben vanwege de COVID-19 pandemie via videobellen (WhatsApp) plaatsgevonden. Het risico van het afnemen van de interviews via WhatsApp was met name dat de techniek het beloop van het interview in de weg zou staan of bijvoorbeeld non-verbale communicatie gemist zou worden. Om dit risico te minimaliseren, is met alle patiënten vooraf overleg geweest om te vragen of men er nog voor open stond wanneer het interview niet op locatie zou zijn. Ook is na het interview gevraagd hoe ze het interview ervaren hebben. Alle patiënten en later ook de betrokken zorgprofessionals tijdens de focusgroep bijeenkomsten (paragraaf 4.4 en 4.5), hebben aangegeven het geheel als bijzonder prettig ervaren te hebben. In onderstaande tabel wordt de duur van de interviews en het stadium van de behandeling getoond.

Tabel 1: geïnterviewde patiënten

Patiënt	Duur interview (minuten)	Stadium behandeling
01	58:29	Operatie en chemokuren ondergaan en schoon.
02	39:39	Operatie ondergaan, hormoonpreparaat gebruikt (dit blijft de komende vijf jaar zo). Bestraling start nog.
03	63:20	Operatie, bestraling en chemokuren ondergaan. Hormoontherapie start nog.
04	44:25	Operatie ondergaan en geen nabehandelingen nodig.
05	65:09	Operatie ondergaan, bestraling start nog.
06	46:48	Operatie, chemo en bestraling ondergaan. Krijgt nog immuuntherapie.

4.3. Uitkomsten interviews

Tijdens het transcriberen en na het coderen de interviews kwamen vier grote thema's naar voren. Deze thema's hadden betrekking op informatie welke werd gemist in de app. Deze thema's zijn: diagnostiek, operatie, nabehandeling en fitheid (mentaal & fysiek). Andere, relevante informatie dat niet onder één van deze thema's paste, maar wel door tenminste twee patiënten is genoemd, is onder "overige" geschaard. Uit de interviews kwamen niet alleen deze thema's naar voren, maar ook diverse suggesties voor verbetering van het voorlichtingsmateriaal. Hieronder worden de diverse thema's uitgewerkt en de door de patiënten geopperde suggesties tot verbetering getoond.

Thema 1: Diagnostiek

Onder diagnostiek wordt verstaan, de periode waarin de diagnose wordt gesteld en een behandelplan wordt bepaald. De onderwerpen welke door patiënten het meeste zijn benoemd zijn:

- 1.1 De punctie (onder lokale verdoving een stukje weefsel uit de borst nemen voor nader onderzoek).
- 1.2 Het begrijpen van de diagnose.

In de onderstaande tabel zijn de onderwerpen welke in relatie staan tot het thema "diagnostiek" en waar patiënten op mis hebben gegrepen in de huidige informatie schematisch weergegeven. In de laatste kolom zijn de suggesties van patiënten ter verbetering van informatie omtrent het thema "operatie" te vinden.

Tabel 2: suggesties van patiënten om het thema "diagnostiek" te verbeteren

Thema	Onderwerp	Suggestie ter verbetering van voorlichting
Diagnostiek	De punctie	Een uitgebreidere uitleg over de punctie: wat is het, waarom wordt dit gedaan, wanneer wordt dat gedaan, hoe lang duurt dat, is dat pijnlijk?
Diagnostiek	Begrijpen diagnose	Aangeven dat doorvragen in het ziekenhuis belangrijk is en altijd mag. Het moet voor patiënten duidelijk zijn dat het om hun behandeling gaat en dat het ze daarom altijd vrij staat, ook in de dagen na diagnose, om contact op te nemen bij onduidelijkheden.
Diagnostiek	Begrijpen diagnose	Informatie over de mogelijkheid van het meekijken met foto's (van CT-scans).

Thema 2: Operatie

Het tweede thema dat uit de interviews naar voren is gekomen, is de operatie. De onderwerpen welke door minimaal twee patiënten zijn genoemd, horend bij het thema operatie zijn:

- 2.1 Informatie over het type operatie: borstsparend of het afzetten van de borst (amputatie).
- 2.2 Uiterlijk van de borst na een borstsparende operatie, borstamputatie of reconstructie.
- 2.3 Wanneer contact opnemen met het ziekenhuis bij klachten na de operatie.

In de onderstaande tabel zijn de onderwerpen welke in relatie staan tot het thema “operatie” en waar patiënten op mis hebben gegrepen in de huidige informatie schematisch weergegeven. In de laatste kolom zijn de suggesties van patiënten ter verbetering van informatie omtrent het thema “operatie” te vinden.

Tabel 3: suggesties van patiënten om het thema “operatie” te verbeteren

Thema	Onderwerp	Suggestie ter verbetering van voorlichting
Operatie	Informatie over het type operatie: borstsparend of het afzetten van de borst (amputatie)	Meer informatie over wat borstsparend en amputatie inhoudt. Waarom wel of niet voor één van de twee opties kiezen. Ook aangeven dat in xx % van de gevallen er wordt gekozen voor een borstsparende operatie en in xx % van de gevallen voor amputatie.
Operatie	Uiterlijk van de borst na een borstsparende operatie, borstamputatie of reconstructie.	Verschillende foto's van het eindresultaat van een borstsparende operatie, amputatie of reconstructie toevoegen (wat valt er minimaal en maximaal te verwachten).
Operatie	Wanneer contact met ziekenhuis bij klachten na de operatie	Duidelijke informatie over wanneer je contact moet opnemen met het ziekenhuis bij een hematoom en/of seroomvorming.

Thema 3: Nabehandeling

Een van de andere thema's dat naar voren kwam in de interviews is “nabehandeling”. De onderwerpen welke door minimaal twee patiënten zijn genoemd, zijn:

- 3.1 Informatie over soorten chemotherapie.
- 3.2 Wanneer contact opnemen met het ziekenhuis bij klachten.
- 3.3 Informatie over bestraling.

In het onderstaande schema zijn de onderwerpen welke in relatie staan tot het thema “nabehandeling” en waar patiënten op mis hebben gegrepen in de huidige informatie schematisch weergegeven. In de laatste kolom zijn de suggesties van patiënten ter verbetering van informatie in over het thema “nabehandeling” geplaatst.

Tabel 4: suggesties van patiënten om het thema “nabehandeling” te verbeteren

Thema	Onderwerp	Suggestie ter verbetering van voorlichting
Nabehandeling	Soorten chemotherapie	Informatie over de verschillende chemokuren, bijwerkingen, verwachtingen, cold cap mogelijkheid en wat je zelf kunt doen.
Nabehandeling	Wanneer contact opnemen met ziekenhuis bij klachten	Informatie over gradaties neuropathie toevoegen en bij welke gradatie je contact moet opnemen met het ziekenhuis
Nabehandeling	Bestraling	Informatie over voorbereiding op, de bestraling en het verbranden van huid na de bestraling.
Nabehandeling	Bestraling	Video van CT-scan (voorbereiding op bestraling, met berekenen van hoeken en tatoeage plaatsen) en het bestralingsapparaat.

Thema 4: Fitheid (mentaal en fysiek)

Een van de grootste thema's welke uit de interviews naar voren is gekomen, is fitheid (mentaal en fysiek). Hieronder vallen de onderwerpen:

- 4.1 Zelf bijdragen aan herstel.
- 4.2 Belang van beweging.
- 4.3 Oncologische revalidatie en fysiotherapie.
- 4.4 Psychische hulp.

In de onderstaande tabel zijn de onderwerpen welke in relatie staan tot het thema "fitheid (mentaal & fysiek)" en waar patiënten op mis hebben gegrepen in de huidige informatie schematisch weergegeven. In de laatste kolom zijn de suggesties van patiënten ter verbetering van informatie over het thema "fitheid (mentaal & fysiek)" geplaatst.

Tabel 5: suggesties van patiënten om het thema "fitheid (mentaal & fysiek)" te verbeteren

Thema	Onderwerp	Suggestie ter verbetering van voorlichting
Fitheid (mentaal & fysiek)	Zelf bijdragen aan herstel	Informatie over hoe patiënten zelf kunnen bijdragen aan hun gezondheid en herstel.
Fitheid (mentaal & fysiek)	Bewegen	Informatie over bewegen <u>voor</u> de operatie (spieropbouw, etc.).
Fitheid (mentaal & fysiek)	Bewegen	Informatie over <u>blijven</u> bewegen.
Fitheid (mentaal & fysiek)	Bewegen	Informatie over sporten / bewegen <u>na de operatie</u> .

Fitheid (mentaal & fysiek)	Bewegen	Video's van oefeningen welke gedaan mogen worden na de operatie.
Fitheid (mentaal & fysiek)	Oncologische revalidatie / fysiotherapie	Informatie over de mogelijkheden van oncologische revalidatie en sporten in het ziekenhuis.
Fitheid (mentaal & fysiek)	Oncologische revalidatie / fysiotherapie	Informatie over fysiotherapie mogelijkheden (op tijd verstrekken).
Fitheid (mentaal & fysiek)	Psychische hulp	Informatie verschaffen over psychische hulp mogelijkheden, het psychologisch na traject en het in zijn algemeenheid "gezond tussen de oren" zijn.

Overige bevindingen

Door de geïnterviewde patiënten is een aantal onderwerpen genoemd welke niet onder één van de voorgaande thema's passen, maar toch belangrijk zijn om te benoemen. Deze onderwerpen welke door tenminste twee patiënten zijn genoemd:

5.1 Praktische tips.

5.2 Onverwachte aanwezigheid van studenten.

5.3 Verhalen van lotgenoten.

In de onderstaande tabel zijn de overige onderwerpen welke in de interviews naar voren zijn gekomen geplaatst. In de laatste kolom zijn de suggesties van patiënten ter verbetering van informatie aangaande het thema "overige" te vinden.

Tabel 6: suggesties van patiënten om onderwerpen geschaard onder "overige" te verbeteren

Thema	Onderwerp	Suggestie ter verbetering van voorlichting
Overige	Praktische tips	Praktische tips toevoegen aan de app. Tien voorbeelden hiervan zijn in bijlage 7 van dit rapport opgenomen.
Overige	Aanwezigheid studenten	Informatie over aanwezigheid studenten omdat het ziekenhuis een opleidingsziekenhuis is.
Overige	Lotgenoten verhalen	Lotgenoten verhalen in app d.m.v. bijvoorbeeld een video of verwijzen naar websites.

4.4. Selectie deelnemers focusgroep

Nadat het verschil tussen het huidige voorlichtingsmateriaal en de informatiebehoeften van patiënten in kaart is gebracht, is er een focusgroep bijeenkomst georganiseerd. In samenwerking met de oncologisch chirurg zijn de zorgprofessionals welke betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van de informatie in de app gevraagd om deel te nemen aan deze bijeenkomst. Dit zijn de mammacare verpleegkundige, de verpleegkundig specialist en de oncologisch chirurg. Patiënt 03 is uitgenodigd als patiëntvertegenwoordiger.

Hoewel bij de methodologie stond beschreven dat er een fysiotherapeut en communicatiemedewerker van het ziekenhuis aanwezig moesten zijn bij de focusgroep bijeenkomst, zijn deze niet uitgenodigd. Dit omdat de communicatiemedewerker en fysiotherapeut niet betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van de informatie in de app en dus ook geen geschikte deelnemers zijn. Hierdoor heeft deze wijziging geen invloed op de kwaliteit van de resultaten van dit onderzoek. De zorgprofessionals en de patiëntvertegenwoordiger hebben een e-mail (bijlage 8) ontvangen met de uitnodiging voor de focusgroep bijeenkomst. Ook is aan hen een rapport met de uitkomsten van de individuele interviews (bijlage 7) verstrekt. Bij de focusgroep bijeenkomst was een moderator (gespreksleider en tevens onderzoeker) en een tweede onderzoeker aanwezig. In de onderzoekopzet stond beschreven dat er twee onderzoekers en één moderator aanwezig zouden zijn bij de focusgroep bijeenkomst. Dit leek gezien het geringe aantal deelnemers van de focusgroep niet nodig te zijn.

Het initiële plan was om de focusgroep fysiek in het ziekenhuis te laten plaatsvinden. Vanwege de COVID19 pandemie was dit niet mogelijk en moest het focusgroep interview digitaal doorgang vinden. Via videobellen (Microsoft Teams) hebben de gesprekken plaatsgevonden. Met behulp van de functionaliteit scherm delen zijn de verschillen tussen het voorlichtingsmateriaal en de informatiebehoeften gedeeld, inclusief een aantal illustrerende quotes. De gevonden verschillen uit fase 1 zijn in een PowerPointpresentatie verwerkt en is als structuur voor het focusgroep interview gebruikt.

Vanwege een spoedoperatie kon de oncologisch chirurg niet bij de focusgroep aanwezig zijn. Na overleg is besloten de focusgroep bijeenkomst wel door te laten gaan. Met de oncologisch chirurg heeft op een later moment een interview plaatsgevonden waar de resultaten van de interviews en de resultaten uit de eerste focusgroep zijn besproken. De bijeenkomsten hebben plaatsgevonden op de dinsdagen 16 februari 2021 en 16 maart 2021. De interviews hebben gemiddeld 87.22 minuten geduurd.

Tabel 7: deelnemers focusgroep

Bijeenkomst	Deelnemers	Duur interview (minuten)
Focusgroep bijeenkomst 16 februari 2021	Patiëntvertegenwoordiger Verpleegkundig specialist Mammacare verpleegkundige Moderator Onderzoeker	91:38
Focusgroep bijeenkomst 16 maart 2021	Oncologisch chirurg Moderator Onderzoeker	83:06

4.5. Uitkomsten focusgroep

In paragraaf 4.3 is te lezen dat er vijftien onderwerpen uit de interviews zijn gekomen welke door tenminste twee patiënten zijn gemist in de app ontwikkeld door de zorgprofessionals van het ziekenhuis. Deze verschillen en de bijbehorende verbetervoorstellen zijn als input gebruikt voor de focusgroep bijeenkomsten. Er is per verschil gekeken welke relevant is om toe te voegen aan de nieuwe versie van de app.

Tijdens de focusgroep bijeenkomsten is gebleken dat, volgens zorgprofessionals, dertien van de vijftien verschillen relevant zijn om toe te voegen aan het voorlichtingsmateriaal. De patiëntvertegenwoordiger kon zich hier, na hun overwegingen gehoord te hebben, vinden. Er is vervolgens gekeken hoeveel van deze verschillen “nice-to-have” en “must-have” zijn. Volgens de deelnemers van de focusgroep waren zes van deze verschillen “nice-to-have” en de overige zeven verschillen een “must-have” om toe te voegen aan de app. Hierna is gekeken voor hoeveel van de onderwerpen patiënten nodig waren om deze te bedenken en welke verschillen per toeval zijn gemist. Volgens de deelnemers van de focusgroep waren bij tien van de dertien verschillen patiënten nodig om deze te kunnen bedenken en drie van de gevonden verschillen beruiste op toeval.

Het doel van de focusgroep was om te bepalen of er factoren te vinden zijn die van invloed zijn op de beslissing van het wel of juist niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Bij de onderwerpen waar is geantwoord dat er patiënten nodig waren om dit te kunnen bedenken, is een laatste vraag gesteld: “Hoe kan het dat deze informatie door zorgprofessionals is gemist, maar patiënten dit wel noemen?”. Deze vraag is door de deelnemers van de focusgroep tien keer beantwoord, bij twee van de tien onderwerpen zijn twee antwoorden gegeven. Deze antwoorden zijn geclassificeerd en de dubbele antwoorden zijn verwijderd. Uiteindelijk zijn de antwoorden onderverdeeld in drie hoofdargumenten. Dit omdat het steeds op deze drie hoofdargumenten neerkomt. Op deze manier is inzichtelijk gemaakt welke factoren er zijn gevonden die van invloed zijn op de beslissing van het wel of juist niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Onderstaand zijn de drie hoofdargumenten met de onderliggende antwoorden opgesomd.

Argument 1

Patiënten ervaren zelf hoe het is een ziekte te hebben, behandeld te worden en waar je tegen aanloopt. Zij zijn om die reden experts in het bepalen van welke informatie nodig is. Hoewel zorgprofessionals in hun loopbaan veel verschillende vragen en verwachtingen van patiënten tegenkomen, beschikken zij vaak niet over deze waardevolle inzichten. Het zorgprofessional en patiënt perspectief is verschillend van elkaar.

- Voor zorgprofessionals is alles wat in het ziekenhuis gebeurt normaal. Dit is voor patiënten welke een behandeling voor de eerste keer meemaken in veel gevallen niet zo. De gemiste informatie genoemd in de interviews, is door zorgprofessionals gemist omdat het voor hen “normaal” is geworden.
- Het is voor patiënten fijn om verhalen van lotgenoten te horen, dat is dan weer dat menselijke aspect, terwijl zorgprofessionals meer op het klinische aspect focussen.
- Zorgprofessionals besteden alleen aandacht aan het klinische deel en vergeten weleens dat

patiënten ook zelf willen bijdragen aan hun herstel en dat dit ook kan.

- In de app zijn de zorgprofessionals heel technisch bezig geweest voor de behandeling van borstkanker en om dat zo goed mogelijk te doen, zodat het allemaal duidelijk is. Maar de menselijke kant is gewoonweg vergeten, de zogeheten soft factors.
- Het wordt door zorgprofessionals vergeten hoe belangrijk dergelijke praktische tips zijn voor patiënten. Zij moeten immers omgaan met hun ziekte in een thuissituatie en die ervaring hebben zorgprofessionals niet.

Argument 2

Zorgprofessionals willen patiënten niet overladen met informatie waarvan zij denken dat deze irrelevant is of al eerder verstrekt. Patiënten gaven aan informatie te hebben gemist waarvan zorgprofessionals vonden dat ze die al meer dan eens met hen hadden gedeeld.

- Bepaalde informatie laten zorgprofessionals bij patiënten weleens liggen, omdat het toch overbodig is omdat bijvoorbeeld een andere behandeling beter aansluit bij de situatie van een patiënt of een bepaalde behandeling, bijwerking of onderzoek slechts zelden voorkomt. Dit omdat een patiënt vaak al zoveel informatie krijgt en hier volgens de zorgprofessionals in “verdrinkt”.

Argument 3

Het is bekend dat patiënten soms nauwelijks alle informatie kunnen verwerken welke zij ontvangen in het ziekenhuis. Stress, moeilijke formuleringen en een grote hoeveelheid aan informatie dragen hier in belangrijke mate aan bij. Het is daarom noodzakelijk om informatie meer dan eens te herhalen. Dit kan in een face-to-face setting of door gebruik te maken van moderne technieken zoals een website en app.

- Zorgprofessionals proberen door de richtlijnen alles zo snel mogelijk te vertellen, het liefst op een presenteerblaadje. Maar het brein van de mensen kan dat vaak niet aan. Vermoedelijk door de grote hoeveelheid informatie en de spanning welke er heerst op de dag van ontslag en op andere momenten dat men in het ziekenhuis komt.
- Zorgprofessionals geven voor hun gevoel meer dan voldoende uitleg over bepaalde onderwerpen. Deze uitleg vindt vaak mondeling en in het ziekenhuis plaats. Deze informatie wordt door de spanning mogelijk vergeten. Terwijl zorgprofessionals het idee hebben voldoende informatie gegeven te hebben en het daarom niet herhaald hoeft te worden in de app

Overall conclusie focusgroep

Aan het eind van de focusgroep bijeenkomsten is aan de deelnemers gevraagd of het hen zinvol leek om patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Alle deelnemers van de focusgroep gaven aan dit uiterst zinvol te vinden. Het levert nieuwe inzichten op en kan uiteindelijk bijdragen aan voorlichtingsmateriaal dat beter aansluit bij de informatiebehoeften en wensen van patiënten. Anderzijds biedt het zorgprofessionals een goede manier om meer inzicht te krijgen in de belevingswereld van patiënten.

In bijlage 9 van dit rapport is een uitgebreide uitwerking van de resultaten van de focusgroep bijeenkomsten opgenomen. In bijlage 10 zijn deze resultaten beknopt weergegeven.

5. Discussie, conclusies en aanbevelingen

5.1. Discussie – reflectie

Inleiding

In deze studie is gekeken naar de zin of onzin van het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen. Het onderzoek is uitgevoerd in een topklinisch ziekenhuis en richtte zich op patiënten met borstkanker. Uit de interviews met patiënten is gebleken dat er diverse onderwerpen zijn waar zij op mis hebben gegrepen in de huidige informatie. Uit de daaropvolgende focusgroep sessies bleek dat een groot deel van de informatie items waar patiënten op mis hebben gegrepen ook volgens zorgprofessionals relevant zijn om toe te voegen aan het voorlichtingsmateriaal. De resultaten van deze studie laten zien dat het zinvol is patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

Vergelijking theoretisch kader

Uit het theoretisch kader (hoofdstuk 2) werd reeds duidelijk dat de uitkomsten van eerder onderzoek niet unaniem voor of tegen het betrekken van patiënten zijn. Er is gerapporteerd door Bashir et al. (2019) dat het voorlichtingsmateriaal dat samen met patiënten is ontwikkeld even effectief is als het voorlichtingsmateriaal dat enkel door zorgprofessionals is ontwikkeld. Smith et al. (2013 & 2017), Badiu et al. (2017) en Chumbley et al. (2012) stellen daarentegen dat het zinvol is patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Dit sluit aan bij de resultaten gevonden in dit onderzoek.

In de studies van Smith et al. (2013 & 2017), Badiu et al. (2017) en Chumbley et al. (2012) zijn meerdere argumenten gevonden waarom het zinvol is patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. De gevonden argumenten in de studies van de eerdergenoemde onderzoekers zijn:

1. Patiënten zijn het niet eens met de zorgprofessionals wat betreft de onderwerpen in het voorlichtingsmateriaal. Dit komt mede doordat patiënten en zorgprofessionals andere onderwerpen belangrijk vinden en patiënten zelf kennis en expertise hebben met de dagelijkse ervaring met het leven en omgaan met een bepaalde aandoening.
2. Zorgprofessionals vinden het lastig de mening van patiënten te gebruiken, omdat zij zelf beter denken te weten wat belangrijk is.
3. De schrijfstijl van zorgprofessionals sluit niet aan bij de wensen van patiënten, mede doordat zij niet kunnen inschatten hoe geletterd patiënten zijn en zorgprofessionals zelf in de materie zitten en gebruik maken van jargon.

Twee van de drie argumenten uit de voorgenoemde studies, sluiten deels aan bij de resultaten uit dit onderzoek. Zo is uit de focusgroep bijeenkomsten gebleken dat het patiënt en zorgprofessional perspectief verschillend is van elkaar. Zorgprofessionals delen met patiënten wat zij denken dat belangrijk is, vaak vanuit een overwegen klinisch perspectief. Patiënten hebben echter juist ook behoefte aan informatie over het praktisch omgaan met de ziekte en hoe je zelf kunt bijdragen aan je herstel. Argument twee is ook deels in dit onderzoek naar voren gekomen. Hoewel in het ziekenhuis waar dit onderzoek is uitgevoerd, zorgprofessionals volledig openstaan voor de feedback van patiënten, vullen zorgprofessionals soms voor patiënten in wat zij denken dat belangrijk is voor

hen om te weten. Dit terwijl dit niet altijd aansluit bij de daadwerkelijke wensen van een patiënt.

Een argument dat in andere studies niet expliciet benoemd is en in dit onderzoek wel, is de hoeveelheid informatie en hoe moeilijk het is deze te verwerken in korte tijd, waarbij de emoties vaak hoog oplopen. De informatie welke aan patiënten wordt verstrekt in het ziekenhuis, wordt gewoonweg vergeten. Daarom is het goed de kracht van herhaling in te zetten. De geïnterviewde patiënten hadden de app van het ziekenhuis gebruikt en vonden het erg handig dat op deze manier de informatie beschikbaar was, alles op één plek, met push notificaties op belangrijke momenten.

Limitaties onderzoek

Deze studie is uitgevoerd bij één ziekenhuis en bij een beperkt aantal patiënten. Hierdoor is de generaliseerbaarheid van de resultaten niet hoog. De positieve uitkomsten en toegevoegde waarde zoals door de betrokkenen ervaren, maken het geheel echter wel tot een klinisch relevant verhaal.

Een andere beperking is het feit dat het onderzoek slechts is uitgevoerd bij één patiëntengroep, waardoor het niet mogelijk is om één uitspraak te doen voor alle patiëntgroepen en aandoeningen over hoe zinnig het is om patiënten wel of niet te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

De derde en laatste beperking van deze studie is dat in de methodologie stond beschreven dat er patiënten geïnterviewd moesten worden welke zoveel mogelijk in dezelfde fase van de behandeling zaten. Dit bleek in de praktijk niet haalbaar. Er zijn veel verschillende behandelingen van borstkanker en het is niet gelukt om zes patiënten te vinden welke exact op hetzelfde punt van hun behandeltraject zaten. Er is uiteindelijk gekozen om enkel patiënten te includeren welke recent geopereerd zijn, hun nabehandeling voor het grootste deel hadden gehad en nog één nabehandeling op de planning hadden of schoon waren. In de interviews met patiënten zijn onder andere onderwerpen genoemd welke betrekking hebben op de operatie en nabehandeling (bestraling en chemotherapie). In de interviews werd echter geen gemiste informatie over immuuntherapie of het hormoonpreparaat genoemd. Vermoedelijk omdat slechts één patiënt middels immuuntherapie en slechts één patiënt middels een hormoonpreparaat behandeld werd. Hoewel dit een verschil is, lijkt dit geen invloed op de uiteindelijke resultaten van dit onderzoek te hebben, namelijk het vinden van de argumenten. De overlappende argumenten bij de gevonden verschillen betreffen namelijk geen behandeling specifieke argumenten. Dit omdat bij elk van de gemiste onderwerpen, ongeacht het type behandeling, soortgelijke argumenten naar voren kwamen. Of dit vermoeden daadwerkelijk klopt, moet blijken wanneer dit onderzoek op grotere schaal, bij een breder vertegenwoordigde patiënten populatie wordt uitgevoerd.

5.2. Conclusies

Voorlichtingsmateriaal voor patiënten wordt in de meeste gevallen door zorgprofessionals ontwikkeld. Patiënten op wie deze informatie van toepassing is worden vaak niet betrokken bij de ontwikkeling van dergelijke content. Dit roept vragen op omdat de informatie juist voor hen ontwikkeld wordt en het onduidelijk is of deze wel aansluit bij de daadwerkelijke behoeften van deze patiënten. In dit onderzoek is naar voren gekomen dat het zinvol is patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Er zijn diverse onderwerpen gevonden waar patiënten op mis hebben gegrepen in de huidige informatie. Het grootste deel van deze onderwerpen zijn “must-haves” en uit de focusgroep bijeenkomsten is gebleken dat er voor de meeste onderwerpen patiënten nodig waren om deze te bedenken. Daarnaast onderkennen zowel patiënten als zorgprofessionals de toegevoegde waarde van het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van

voorlichtingsmaterialen. Enerzijds levert het meer complete voorlichtingsmaterialen op, met informatie die op een duidelijke manier de patiënt ondersteunt rondom voor hun belangrijke onderwerpen. Anderzijds biedt het zorgverleners een goede manier om meer inzicht te krijgen in de informatiebehoefte en belevingswereld van patiënten.

5.3. Aanbevelingen voor de praktijk

Gezien de toenemende vraag van en aan patiënten om zelfredzamer te zijn, het advies om hen hierin optimaal te ondersteunen met informatie die aansluit bij de verschillende fasen van een behandeling en de behoefte van patiënten. Zowel uit deze, als voorgaande studies is gebleken dat het zorgprofessional en patiënten perspectief verschillend is van elkaar (Chumbley et al., 2002; Badiu et al., 2017; Smith et al., 2014). Hierdoor is het voor zorgprofessionals lastig in te schatten wat patiënten willen weten. Daarom is het raadzaam om patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen. Zo kunnen er voorlichtingsmaterialen gecreëerd worden welke beter aansluiten bij de wensen van patiënten. Wanneer voorlichtingsmateriaal beter aansluit bij de wensen van patiënten en de onderwerpen worden besproken waar zij behoefte aan hebben, kan dit zorgen voor een prettiger verloop van het gehele behandeltraject en herstel. Een aanvullend advies hierbij is om de informatie middels een app gedoseerd door de tijd aan te bieden. Hierdoor sluit de informatie inhoudelijk niet alleen beter aan bij de wensen van de patiënt, maar wordt deze ook gedoseerd aangeboden op het moment dat deze relevant is.

5.4. Aanbevelingen voor verder onderzoek

Vanwege tijdrestricties is er gekozen voor een single case study design. Het onderzoek is uitgevoerd voor één aandoening, in één ziekenhuis in Nederland. Er is gekozen dit onderzoek uit te voeren in een topklinisch ziekenhuis, bij een niet chronische aandoening. Het is raadzaam het onderzoek in de toekomst uit te voeren als een multiple case study (Yin, 2013) zodat de resultaten generaliseerbaar zijn op grotere schaal. In Nederland wordt ziekenhuiszorg namelijk in 69 ziekenhuisorganisaties (Volksgezondheidzorg.info, 2019) aangeboden, voor verschillende ziektebeelden. Wanneer het fenomeen van het betrekken van patiënten op grotere schaal wordt onderzocht, kunnen ziekenhuisorganisaties in de toekomst de uitkomsten uit de reeds bestaande literatuur, dit onderzoek en het onderzoek op grotere schaal, gebruiken om te beslissen of men patiënten juist wel of niet wil betrekken bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Het uitvoeren van het onderzoek op grotere schaal, kan als volgt aangepakt worden:

1. In het ziekenhuis waar dit onderzoek is uitgevoerd, kan voor meerdere ziektebeelden (zowel chronisch, als niet chronisch) een soortgelijk onderzoek opgezet worden. Zo wordt het onderzoek uitgevoerd voor verschillende ziektebeelden en dit zal mogelijk leiden tot nieuwe inzichten.
2. Er kan een multicenteronderzoek opgezet worden in meerdere ziekenhuizen verspreid over Nederland voor het ziektebeeld borstkanker.

Referenties

- Badiu, C., Bonomi, M., Borshchevsky, I., Cools, M., Craen, M., Ghervan, C., ... & Kim, S. H. (2017). Developing and evaluating rare disease educational materials co-created by expert clinicians and patients: the paradigm of congenital hypogonadotropic hypogonadism. *Orphanet journal of rare diseases*, 12(1), 57.
- Bashir, N. Y., Moore, J. E., Buckland, D., Rodrigues, M., Tonelli, M., Thombs, B. D., ... Straus, S. E. (2019). Are patient education materials about cancer screening more effective when co-created with patients? A qualitative interview study and randomized controlled trial. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 26(2), 124–136. doi:10.3747/co.26.4621
- Chumbley, Gillian & Hall, George & Salmon, Peter. (2002). Patient-controlled analgesia: What information does the patient want?. *Journal of advanced nursing*. 39. 459-71. 10.1046/j.1365-2648.2002.02311.x.
- Groenland, Edward, Using the Matrix Method for the Analysis of Deductive, Qualitative Research Data. An Introduction with an Annotated Illustration (April 25, 2016). Available at SSRN: <https://ssrn.com/abstract=2769834> or <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2769834>
- Kessels, R.P.C. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96, 219-222.
- KWF, Incidentie- en overlevingscijfers: Nederlandse Kankerregistratie, beheerd door IKNL, februari 2020. Retrieved from: <https://www.kwf.nl/kanker/borstkanker>
- Nilsen, E. S., Myrhaug, H. T., Johansen, M., Oliver, S., & Oxman, A. D. (2006). Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2006(3), CD004563. doi:10.1002/14651858.CD004563.pub2
- Prins, Dominique. Borstkanker? Neem zelf de regie en zorg dat je de beste informatie hebt. (2019) *Algemeen Dagblad*
- Redactie Wegwijs.nl. Wat betekent het als een ziekenhuis zich 'topklinisch' noemt? Ziekenhuis: academisch, topklinisch of streek? (2014) *Wegwijs*.
- RIVM, Factsheet Bevolkingsonderzoek Borstkanker, oktober 2018. Retrieved from: <https://www.rivm.nl/sites/default/files/2019-02/Factsheet%20borstkanker%202018%20DEF.pdf>
- Shenton, Andrew K. "Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects." *Education for information* 22(2): 63-75, 2004.
- Smith, F., Carlsson, E., Kokkinakis, D., Forsberg, M., Kodeda, K., Sawatzky, R., Ohlen, J. (2014). Readability, suitability and comprehensibility in patient education materials for Swedish patients with colorectal cancer undergoing elective surgery: A mixed method design. *Patient Education and Counseling*, 94(2), 202–209
- Smith, F., Wallengren, C., & Öhlén, J. (2017). Participatory design in education materials in a health care context. *Action Research*, 15(3), 310–336. <https://doi.org/10.1177/1476750316646832>

Timmers T, Janssen L, Kool RB, Kremer JA (2020). Educating Patients by Providing Timely Information Using Smartphone and Tablet Apps: Systematic Review. *J Med Internet Res* 2020;22(4):e17342

Volksgezondheid.info (2019), Ziekenhuiszorg Cijfers & Context. Retrieved from:
<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/ziekenhuiszorg/cijfers-context/aanbod>

Yin, R.K. Case Study Research: Design and Methods Third Edition Applied Social Research Methods Series Vol 5, volume 5. Sage Publications, Incorporated, 3rd edition, December 2008.

Yin, R.K.. (2013). Validity and generalization in future case study evaluations. *Evaluation*, 19(3), 321–332. <https://doi.org/10.1177/1356389013497081>

Bijlagen (12)

Bijlage 1: Schema literatuurstudie

Titel	Participatory design in education materials in a health care context
Auteur	Smith et al., 2017
Samenvatting in één of twee zinnen	Deze studie richt zich op het ontwikkelproces van voorlichtingsmateriaal samen met patiënten, clinici, onderzoekers en designers.
Methode	<p>Het onderzoek is uitgevoerd in drie delen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vijf focusgroepen met voormalige patiënten. Hierna is een literatuurstudie uitgevoerd op zoek naar informatie richtlijnen. Tevens is er een projectgroep opgestart met zorgprofessionals. Als laatste is er een adviesgroep opgestart met twee zorgprofessionals en drie ex-patiënten, deze zijn individueel en later in groepsverband geïnterviewd. - Er is een workshop opgezet met de projectgroep en de adviesgroep. Er werd door de projectgroep en één van de patiënten nieuwe content geschreven. Op deze manier werd de content uit professioneel en ervaringsoogpunt geschreven. - Prototypen ontwikkelen: Hierna zijn prototypen voor de bedachte content ontwikkeld en deze zijn door de project- en werkgroep beoordeeld. Tevens zijn acht nieuwe stakeholders (patiënten) geïnterviewd en is er gevraagd naar hun mening over deze prototypen.
Conclusie (relevante deel voor deze literatuurstudie)	Het betrekken van patiënten als co-ontwerper bij het ontwikkelen van nieuw voorlichtingsmateriaal was productief, maar tijdrovend en soms uitdagend om alle groepen erbij te betrekken. Deze methode was in lijn met de persoonsgerichte zorgfilosofie, met focus op partnerschap en gelijkheid. Het heeft het ontwikkelproces van het materiaal verbeterd.
Argumenten	<ol style="list-style-type: none"> 1. Patiënten, clinici, onderzoekers en designers waren het niet met elkaar eens, waardoor het een tijdrovend proces werd. 2. Clinici in de gezondheidszorg, en in het bijzonder onderzoekers, zijn gewend de leiding te hebben en meer kennis te hebben dan (in dit geval) de patiënten. Het was hierdoor voor hen lastig om patiënten als capabele personen te zien welke kunnen reflecteren en goede beslissingen nemen. Men was hierdoor niet altijd bereid de kennis van patiënten aan te nemen. Dit geeft aan dat clinici de mening van patiënten in dit geval niet wil gebruiken, omdat ze denken dat ze zelf meer weten wat belangrijk is.

Titel	Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material.
Auteur	Nilsen et al., 2006.
Samenvatting in één of twee zinnen	Artikel over consumer involvement bij o.a. het ontwikkelen van patiënten voorlichtingsmateriaal.

Methode	Er is een literatuur review uitgevoerd.
Conclusie (relevante deel voor deze literatuurstudie)	Er is matig bewijs gevonden in 2 papers van Aabakken (1997) en Chumbley (2002) dat het betrekken van consumenten bij de ontwikkeling van patiëntenvoorlichtingsmateriaal resulteert in materiaal dat relevanter, leesbaarder en begrijpelijker is voor patiënten.
Argumenten	Om de argumenten te vinden, zijn de artikelen van Aabakken (1997) en Chumbley (2002) gelezen. Het artikel van Aabakken bleek niet relevant voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Het artikel van Chumbley wordt in de volgende tabel besproken.

Titel	Patient-controlled analgesia: what information does the patient want?
Auteur	Chumbley et al., 2002.
Samenvatting in één of twee zinnen	Artikel over een folder over het gebruik van PCA (morphine). Deze folder wordt geëvalueerd en aangepast met hulp van patiënten.
Methode	<p>Allereerst kwalitatief onderzoek. Er zijn patiënten benaderd welke bepaalde operaties zijn ondergaan. Er werd hen gevraagd de oude folder te bestuderen. Hierna werd het focusgroep interview gehouden met een moderator. Er werden vragen gesteld:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Als je voor de eerste keer PCA gaat gebruiken, wat wil je dan weten? 2. Als de folder opnieuw ontwikkeld gaat worden, wat zou je uit de folder laten? 3. Wat staat er niet in de folder wat volgens jullie wel belangrijk is? <p>Hierna werd door de moderator samengevat wat er tijdens het focusgroep interview is gezegd en werd als laatste de vraag gesteld: missen er nog dingen. Hierna wordt de folder op basis van deze input opnieuw ontwikkeld.</p> <p>Hierna is kwantitatief onderzoek uitgevoerd. Er zijn 100 nieuwe patiënten gevraagd deel te nemen. Deze 100 patiënten worden ingedeeld in twee groepen, de ene groep krijgt de oude folder en de andere groep de nieuwe. Er wordt gevraagd of deze patiënten de folder willen bekijken en willen beoordelen d.m.v. een korte vragenlijst (18 vragen).</p>
Conclusie (relevante deel voor deze literatuurstudie)	De bijdrage van de patiënten leidde tot grote veranderingen in de folder en uiteindelijk tot een duidelijkere, informatievere folder dan de folder die enkel door professionals was ontwikkeld.
Argumenten	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oude folder was moeilijk te lezen en enkel geschreven door professionals. Dit geeft aan dat de schrijfstijl van professionals niet aansluit bij wensen van patiënten. 2. Er miste informatie welke patiënten wel belangrijk vonden. Dit geeft aan dat patiënten andere onderwerpen belangrijk vinden dan professionals denken.

Titel	Are patient education materials about cancer screening more effective when co-created with patients? A qualitative interview study and randomized controlled trial
Auteur	Bashir et al., 2019.
Samenvatting in één of twee zinnen	Artikel gaat over voorlichtingsmateriaal over prostaatkanker screening dat middels co-creatie met patiënten is ontstaan.
Methode	Een gerandomiseerd onderzoek met controlegroep uitgevoerd in drie delen: 1. Als eerste zijn de belemmeringen voor mannen om naar prostaatkanker screening te gaan geïdentificeerd. 2. Hierna is er door klinici en onderzoekers met patiënten nieuw prostaatkanker screening PEM ontwikkeld. 3. Er is gekeken naar het beslissingsconflict en de intentie voor prostaatkanker screening. Een groep heeft het prostaatkanker PEM welke samen met patiënten is ontwikkeld bekeken (interventie) en de andere het standaard PEM welke door zorgprofessionals is ontwikkeld.
Conclusie (relevante deel voor deze literatuurstudie)	Uit dit onderzoek is gebleken dat het patiënten voorlichtingsmateriaal over de prostaatkanker screening niet effectiever is wanneer deze samen met patiënten is ontwikkeld. Er wordt gezegd dat er naar de situatie gekeken moet worden welke manier van ontwikkelen het beste past.
Argumenten	Er zijn geen duidelijke argumenten te vinden in het artikel. Dit artikel gaat over de wil van mannen van een bepaalde leeftijd om naar een prostaatkanker screening te gaan. Deze mannen zijn nog geen patiënt, wellicht dat dit het verschil verklaart.

Titel	Developing and evaluating rare disease educational materials co-created by expert clinicians and patients: the paradigm of congenital hypogonadotropic hypogonadism
Auteur	Badiu et al., 2017.
Samenvatting in één of twee zinnen	Artikel over de co-creatie met zorgprofessionals en patiënten van voorlichtingsmateriaal over zeldzame ziekten.
Methode	Leden van de Patient Advocacy Working Group and patient collaborators hebben middels een iteratief proces en op basis van input van patiënten een conceptversie van voorlichting materiaal gemaakt. Deze werd vervolgens aan de patient advocacy working group and patient collaborators voorgelegd voor feedback en deze werd later voorzien van twee rondes feedback van patiënten. Hierna werd het materiaal geëvalueerd door patiënten welke zijn benaderd via gesloten Facebook groepen, ondersteuningsbijeenkomsten en RareConnect (community voor mensen met een zeldzame ziekte).
Conclusie (relevante deel voor deze literatuurstudie)	Door samen te werken met patiënten konden de onderzoekers materialen voor patiëntenvoorlichting creëren die tegemoet kwamen aan door de patiënt geïdentificeerde behoeften. Dit blijkt uit de hoge aanvaardbaarheid, begrijpelijkheid en bruikbaarheid van het patiënt voorlichtingsmateriaal.
Argumenten	De kennis en expertise van patiënten komt met name voort uit de dagelijkse ervaringen van het leven en omgaan met een

	zeldzame aandoening en is daarom inherent verschillend van de expertise van zorgverleners.
--	--

Titel	Readability, suitability and comprehensibility in patient education materials for Swedish patients with colorectal cancer undergoing elective surgery: A mixed method design
Auteur	Smith et al., 2014
Samenvatting in één of twee zinnen	Patiënt voorlichtingsmateriaal over colorectale kanker van 27 Zweedse ziekenhuis is met behulp van patiënten beoordeeld.
Methode	Een mixed methods design is gebruikt. Het onderzoek is uitgevoerd in twee delen: 1. Er is een analyse toegepast op PEM van 27 Zweedse ziekenhuizen met behulp van een gevalideerd instrument, aangevuld met een analyse van de taal. 2. Er is een focusgroep opgezet met 15 voormalige patiënten en de resultaten van deze bijeenkomsten zijn geanalyseerd.
Conclusie (relevante deel voor deze literatuurstudie)	De meeste patiëntenvoorlichting materialen welke door zorgprofessionals zijn ontwikkeld voor werden als 'voldoende' beoordeeld, maar voldeden niet helemaal aan de informatiebehoeften van de patiënten. Door gebruik te maken van de kennis van patiënten kan dit resulteren in meer geschikt voorlichtingsmateriaal.
Argumenten	1. Patiënten gaven aan bepaalde onderwerpen te missen in de informatie. Dit geeft aan dat patiënten anders denken dan mensen welke het voorlichtingsmateriaal ontwikkelen. 2. Het is lastig te beoordelen voor PEM ontwikkelaars hoe geletterd mensen zijn, zij zitten vaak helemaal in de materie en schrijven soms woorden op die patiënten niet begrijpen. Hierdoor begrijpen patiënten de teksten soms niet.

Bijlage 2: Uitnodigingsbrief

Beste mevrouw X,

Allereerst dank voor de reactie op mijn WhatsApp bericht. Graag stel ik mezelf nogmaals even kort voor: mijn naam is Wendy Sprangers. Ik voer een onderzoek uit aan de Open Universiteit naar het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal.

Het doel van dit onderzoek is om zo duidelijk mogelijk in kaart te brengen aan welke informatie patiënten behoefte hebben tijdens hun behandeling en hoe het ziekenhuis hier met behulp van de app in heeft voorzien. Dat mag werkelijk van alles zijn: informatie over de ziekte in algemene zin, de mammografie, behandeling met medicatie, voorbereiding op een operatie of juist de nazorg ervan. Ook zijn we zeer geïnteresseerd in de rol die patiënten zelf zouden kunnen of willen spelen bij de ontwikkeling van deze informatie.

Het interview, dat ongeveer 45 tot 60 minuten zal duren, kan zonder voorbereiding plaatsvinden. Bij dit interview zal ook collega X aanwezig zijn, hij is tevens onderzoeker. We zouden u willen vragen om ons mee te nemen door uw behandeling. Welke informatie was lastig om te begrijpen? Wanneer was het heel veel in één keer? Wat had u graag vooraf geweten? Of wat had u graag achteraf nog eens terug willen lezen? Het mag echt alles zijn. Ieder inzicht dat u met ons wil delen is waardevol en foute antwoorden bestaan niet. Het zijn immers uw ervaringen.

Ik hoop dat de inhoud van deze mail u een idee geeft bij het doel van het onderzoek en hoe belangrijk de bijdrage van u en andere patiënten hierin is. We merken namelijk dat zorgverleners ontzettend hun best doen om goede informatie aan te bieden, maar dat zij ook niet altijd weten of het goed gaat, duidelijk overkomt én of wat zij vertellen, wel is wat een patiënt wil horen.

We zouden het heel erg kunnen waarderen wanneer u uw ervaringen met ons wil delen. Een mogelijkheid om dit te doen, zou bijvoorbeeld op X of X zijn. Als dit niet kan, of overdag niet goed uitkomt, dan hoor ik dat graag, wij kunnen het interview ook in de avond inplannen. Indien deze datum en tijd wel in de agenda passen, neem ik dan contact met u op via WhatsApp, zodat we elkaar ook kunnen zien (videobellen, dat kan ook in WhatsApp).

Ik hoor graag van u. Alvast bedankt voor uw reactie en een fijne dag verder.

Bijlage 3: Informed consent

Project: optimalisatie van de informatievoorziening gedurende het borstkanker behandeltraject

Toestemmingsformulier interview

Ik ben op de hoogte van de doelstelling van het onderzoek en het interview. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn eventuele vragen zijn naar mijn tevredenheid beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat deelname vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet aan het interview deel te nemen.

Ik geef toestemming voor geluidsopname tijdens het interview. Ik weet dat de geluidsopname wordt uitgeschreven en wordt geanalyseerd. Ik weet dat mijn persoonlijke gegevens worden geanonimiseerd.

Ik stem in met deelname aan het onderzoek.

Naam deelnemer _____

Plaats en datum _____

Handtekening _____

Bijlage 4: Interview opzet

Introductie

Bedankt dat u mee wil doen aan dit interview. Wij doen onderzoek naar het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen. Het gaat hierbij om de voorlichtingsmaterialen vanuit het ziekenhuis, wij kijken primair naar de X app. Wij zijn erg nieuwsgierig naar wat u hiervan vond en wat u miste in deze app en wat overbodig was. Maar daar komen we straks met losse vragen op terug.

Voordat we starten is het goed te vermelden dat wij niet bij ziekenhuis X werken. Wij zijn gevraagd of wij willen kijken voor het borstkankertraject hoe het beter kan wat betreft het voorlichtingsmateriaal, in dit geval de app. Wij gaan meerdere personen interviewen en wanneer wij alle antwoorden hebben verzameld en verwerkt, koppelen wij deze terug aan ziekenhuis X, zodat zij de app, indien nodig, kunnen verbeteren.

Hopelijk is het voor u in orde dat wij het interview opnemen. Zo kunnen wij ons focussen op het gesprek en niet op het meeschrijven tijdens het interview. Vindt u dat goed?

U mag tijdens het interview alles zeggen wat u wil, fouten antwoorden bestaan niet en u mag altijd terugkomen op uw antwoorden om ze aan te passen, dat is uiteraard geen probleem.

Dan gaan we nu starten met de daadwerkelijke interview vragen.

1. Wie bent u?
Graag zouden we van u weten wat uw voornaam, leeftijd en fase van de behandeling is.
2. Wat doet u in het dagelijkse leven?
3. Welke informatiebronnen (niet alleen vanuit ziekenhuis) heeft u tot toe nu toe geraadpleegd?
Voorbeelden hiervan zijn: Website, app, folder, site van kanker.nl, gesprek met huisarts, gesprek met lotgenoten, etc.
4. In hoeverre denkt u dat het belangrijk is dat de informatie samen met patiënten wordt ontwikkeld?
5. Wij willen specifiek kijken naar de voorlichtingsmaterialen vanuit het ziekenhuis. In veel gevallen worden deze gemaakt door zorgverleners. Zij delen met u wat zij belangrijk vinden vanuit hun eigen ervaring en proberen zo goed mogelijk in te schatten wat voor u belangrijk is. De vraag is: is dat ook gelukt?
6. Wat vond u van de informatie in de app van het ziekenhuis?
7. Herkende u zichzelf in deze informatie?
8. Waar we naar op zoek zijn, is het antwoord op de volgende vraag. Stel dat uw buurvrouw morgen de diagnose borstkanker krijgt en ze gaat behandeld worden in dit ziekenhuis. Wat zou u haar dan allemaal vertellen. We starten met de diagnosefase, dus de fase voor de behandeling. Welke ervaringen heeft u opgedaan (positief, negatief, onverwacht) in dit deel

van het zorgtraject - en dan met name de stukken waarvan u zegt: dat wist ik niet, dat vond ik niet duidelijk, hier had ik graag meer over willen horen in de app?

9. Waar we naar op zoek zijn, is het antwoord op de volgende vraag. Stel dat uw buurvrouw morgen de diagnose borstkanker krijgt en ze gaat behandeld worden in dit ziekenhuis. Wat zou u haar dan allemaal vertellen. We starten met de behandelfase. Welke ervaringen heeft u opgedaan (positief, negatief, onverwacht) in dit deel van het zorgtraject - en dan met name de stukken waarvan uw zegt: dat wist ik niet, dat vond ik niet duidelijk, hier had ik graag meer over willen horen in de app?
10. Waar we naar op zoek zijn, is het antwoord op de volgende vraag. Stel dat uw buurvrouw morgen de diagnose borstkanker krijgt en ze gaat behandeld worden in dit ziekenhuis. Wat zou u haar dan allemaal vertellen. We starten met de nazorgfase, dus de fase na de behandeling. Welke ervaringen heeft u opgedaan (positief, negatief, onverwacht) in dit deel van het zorgtraject - en dan met name de stukken waarvan uw zegt: dat wist ik niet, dat vond ik niet duidelijk, hier had ik graag meer over willen horen in de app?

Als dat helemaal niet van de grond komt, kan de app er nog bij gepakt worden om te kijken wat de patiënt daarvan vindt, maar hopelijk is dat niet nodig.

11. Zijn er onderdelen in de app welke wat u betreft overbodig waren en verwijderd kunnen worden?
12. Afsluiting:
Is er nog iets dat u nog wil vertellen of waarvan u denkt dat wij het vergeten zijn te vragen?

Bijlage 5: Gecodeerde interview data (na open coderen)

Code	Onderwerp	Patiënt 01	Patiënt 02	Patiënt 03	Patiënt 04	Patiënt 05	Patiënt 06	Opmerking
Praktische tips	Tip: Houd een dagboek bij						1	
Praktische tips	Informatie over dat het belangrijk is dat je snapt waar het over gaat (lees je goed in)				1			
Eindresultaat van de operatie	Behoeftte aan foto's van eindresultaat na operatie					1		Samengevoegd
Lotgenoten contact	Lotgenoten contact is belangrijk (verhaal kwijt kunnen en verhaal horen)	1		1		1		
Bestraling procedure	Behoeftte aan meer informatie over bestraling					1		
Patiënt verhalen	Behoeftte aan patiënt verhalen in app (bijv. via video)				1			
Mentale gezondheid	Behoeftte aan (informatie over) psychologisch na traject						1	Samengevoegd
Overlevingskansberekening	Behoeftte aan document in app met overlevingskansberekening			1				
Praktische tips	Behoeftte aan (informatie over) meekijken met foto's. Dat dit mag.			1				Samengevoegd
Second opinion mogelijkheid	Behoeftte aan (informatie over) de mogelijkheid van second opinion.			1				
Video's met oefeningen	Behoeftte aan video's met oefeningen na operatie			1	1			
Hoe kun je zelf bijdragen herstel	Behoeftte aan informatie over hoe je zelf kunt bijdragen aan herstel			1				Samengevoegd

Belang mammacare verpleegkundige	Belang mammacare verpleegkundige mag benadrukt worden	1						
Belang van bewegen	Behoeftte aan Informatie over bewegen voor de operatie					1		Samengevoegd
Chemotherapie	Bijwerkingen chemo staan niet in app. Had wel gemogen.			1				Samengevoegd
Praktische tips	Tip: blijf vragen stellen.	1						
Belang van bewegen	Informatie over blijven bewegen mist in app						1	Samengevoegd
Boek bijwerkingen overbodig	Papieren boek met bijwerkingen behandeling is overbodig. Wanneer je bijwerkingen ziet staan, krijg je er automatisch last van.						1	
Eindresultaat van de operatie	Beter voorbereiden over hoe het is om naar jezelf te kijken na operatie.	1						
Borstsparend opereren	Informatie over borstsparende operatie is onduidelijk.					1		Samengevoegd
Praktische tips	Tip: houd dagboek bij						1	
Praktische tips	Tip: doe waar jij je goed bij voelt						1	
Douchen uitdaging	Onzeker gevoel rondom douchen. Voelde als de Mount Everest beklimmen.			1				
Douchen duidelijk	Informatie over douchen was duidelijk.				1			
Informatie nuanceren	Informatie nuanceren. Het is niet alleen maar negatief. Het draait niet alleen maar om ziekte.						1	
Praktische tips	Tip: eet veel fruit							Samengevoegd
Belang van bewegen	Informatie over fit worden voor behandeling						1	Samengevoegd

Geen behoefte aan lotgenoten	Geen behoefte aan lotgenoten contact	1						
Belang van bewegen	Informatie over bewegen mist			1				Samengevoegd
Mentale gezondheid	Meer informatie over "gezond tussen de oren"						1	Samengevoegd
Wanneer aan de bel trekken	Informatie over wanneer aan de bel trekken. Voorbeeld neuropathie gradaties.			1				Samengevoegd
Informatie nuanceren	Haal de scherpe randen van de informatie af.						1	Samengevoegd
Bestraling procedure	Meer informatie over huid verbranden na bestraling			1				Samengevoegd
Fysiotherapie mogelijkheid	Info over fysio komt niet of te laat			1				Samengevoegd
Mammografie	Info over mammografie was duidelijk						1	
Borstsparend opereren	Informatie over borstsparend en amputatie mist. Onduidelijk waarom wel of niet voor één van de twee kiezen.						1	Samengevoegd
Praktische tips	Tip: pomp banden fiets niet te hard op.						1	
Hematoom uitleg / wanneer aan de bel trekken	Informatie over blauwe plek / hematoom mag meer zijn. Onnodig zorgen gemaakt.					1		Samengevoegd
Cold cap mogelijkheid	Informatie cold cap mist							1 Samengevoegd
Informatie te algemeen	Behoeftte aan meer informatie die écht op mij slaat.					1		Samengevoegd
Hematoom uitleg / wanneer aan de bel trekken	Meer informatie over hematoom en wanneer aan de bel trekken.						1	Samengevoegd

Informatie na laatste behandeling	Behoeftte aan informatie na laatste behandeling. Je valt in een gat als je onder de veilige vleugels van het ziekenhuis uit bent.						1	
Informatie te algemeen	Informatie in app sloeg niet op mij.						1	
Compressie bh's	Informatie over hoe handig het is om meerdere compressie Bh's te hebben.			1				Samengevoegd
Niet aangedane borst	Behoeftte aan meer informatie over wat te doen met niet aangedane borst.			1				Samengevoegd
Chemotherapie	Informatie over verschillende soorten chemo therapie + bijwerkingen en verwachtingen.			1				Samengevoegd
Bestraling procedure	Informatie over bestraling is summier of mist.					1		Samengevoegd
Belang van bewegen	Behoeftte aan informatie over sporten / spieropbouw voor behandeling.					1		Samengevoegd
Belang van bewegen	Behoeftte aan informatie over sporten / bewegen na operatie						1	Samengevoegd
Clips in lichaam	Informatie over clips mist					1		
Belang van bewegen	Informatie over oncologische revalidatie en sporten mist						1	Samengevoegd
Belang van bewegen	Informatie over sporten en bewegen voor behandeling mist						1	Samengevoegd
Punctie informatie onduidelijk	Informatie over punctie is onduidelijk.				1			Samengevoegd
Praktische tips	Tip: vragen opschrijven				1			Samengevoegd
Poortwachtersklier informatie	Informatie poortwachtersklier is onduidelijk			1				
Punctie informatie onduidelijk	Informatie prikken borst onduidelijk	1						Samengevoegd

Wanneer aan de bel trekken	Informatie over wanneer aan de bel trekken. Bij welke gradatie neuropathie.			1				Samengevoegd
Wanneer aan de bel trekken	Informatie over wanneer aan de bel trekken. Bij welke gradatie hematoom				1			Samengevoegd
Wat kun je zelf doen	Informatie over wat je zelf kunt doen.				1			Samengevoegd
Praktische tips	Informatie over wat te doen bij misselijkheid						1	Samengevoegd
Eindresultaat van operatie	Informatie over borst en hoe deze eruit ziet na OK.					1		Samengevoegd
Wanneer aan de bel trekken	Meer informatie over vocht in borst noodzakelijk + wanneer aankloppen				1			Samengevoegd
Bestraling procedure	Meer informatie over voorbereiding CT scan voor bestraling (dus tattooage en hoek berekenen)					1		Samengevoegd
Praktische tips	Info over dat je mee mag kijken naar resultaat CT scan.						1	Samengevoegd
Mentale gezondheid	Informatie over mentale gezondheid mist.						1	Samengevoegd
Chemotherapie	Informatie over verschillende soorten kuren						1	Samengevoegd
Praktische tips	Tip: neem iemand mee naar het ziekenhuis		1					Samengevoegd
Informatie nuanceren	Maak patiënten duidelijk dat het niet alleen maar ellende is.						1	
Onverwachte aanwezigheid plastisch chirurg	Plastisch chirurg bij OK aanwezig, was onverwacht.		1					
Onverwachte aanwezigheid student	Studenten bij OK aanwezig, was onverwacht.		1					Samengevoegd

Patiënten taal	Informatie is onvoldoende in patiënten taal geschreven						1	
Plaatjes bij informatie	Plaatjes bij informatie is fijn.				1			
Praktische tips	Ik miste praktische tips						1	Samengevoegd
Niet herkennen in informatie	Patiënt herkent zich niet in informatie						1	
Mentale gezondheid hulp	Te weinig mentale hulp						1	Samengevoegd
Praktische tips	Tip: breng veel tijd door buiten						1	Samengevoegd
Praktische tips	Tip: lees borstkanker.nl				1			Samengevoegd
Praktische tips	Probeer te begrijpen hoe het zit.				1			Samengevoegd
Praktische tips	Schrijf alles op wat je meemaakt.						1	Samengevoegd
Praktische tips	Tip: schrijf vragen op						1	Samengevoegd
Praktische tips	Tip: staar je niet blind op informatie op internet						1	Samengevoegd
Praktische tips	Tip: veel bewegen						1	Samengevoegd
Praktische tips	Tip: zeg alles wat je denkt						1	Samengevoegd
Praktische tips	Tip: voel je niet schuldig als je gaat slapen						1	Samengevoegd
Voeding / Misselijkheid	Informatie over eten en misselijkheid mist						1	Samengevoegd
Zwart gat na behandeling	Valt in een gat na bestraling (laatste behandeling)						1	
Te veel informatie tijdens gesprek	Je krijgt veel informatie in één keer tijdens een gesprek. Blijft niet goed hangen.				1			
Borstsparend / amputatie opereren	Amputatie is niet altijd nodig, hier mag meer info over komen						1	Samengevoegd
Chemotherapie	Je wordt niet altijd kaal van chemo. Hier mag meer info over komen						1	Samengevoegd

Website chirurg en operatie	Behoeftte aan verwijzing naar website chirurg en operatie					1		
Informatie over soorten apparaten	Meer informatie over apparaten met bijv. video zou fijn zijn						1	Samengevoegd
Bestraling procedure	Video over bestraling apparaat zou fijn zijn.			1				Samengevoegd
Voeding	Informatie over voeding						1	Samengevoegd
Praktische tips	Informatie over dat je altijd om uitleg mag vragen.						1	
Wanneer aan de bel trekken	Informatie over wanneer ziekenhuis bellen.						1	Samengevoegd
Praktische tips	Informatie over wat te doen bij spierpijn						1	Samengevoegd
Mentale hulp mogelijkheid	Patiënt actief wijzen op mentale hulp mogelijkheden						1	Samengevoegd
compressie Bh's	Jeuk van bh's					1		
Onverwachte aanwezigheid student	Niet gediend van aanwezigheid student (onverwachte situatie)	1						Samengevoegd

Bijlage 6: Data matrix

Thema	Code	Onderwerp	Patiënt 01	Patiënt 02	Patiënt 03	Patiënt 04	Patiënt 05	Patiënt 06
Overige	Praktische tips	Informatie met tip: houd dagboek bij						1
Overige	Begrijpen diagnose	Informatie over dat het belangrijk is dat je snapt waar het over gaat (lees je goed in)			1			
Operatie	Foto's eindresultaat operatie	Behoeftte aan foto's van eindresultaat na operatie / voorbereiden hoe het is naar jezelf te kijken.	1				1	
Chemo- en radiotherapie	Informatie bestraling procedure	Behoeftte aan informatie over (voorbereiding CT scan voor) bestraling (dus tatoeage en hoek berekenen) en dat huid ook naderhand kan verbranden.			1		1	
Diagnose	Second opinion mogelijkheid	Behoeftte aan (informatie over) de mogelijkheid van second opinion.			1			
Fitheid (mentaal / fysiek)	Belang van bewegen	Behoeftte aan Informatie over bewegen voor de operatie (spier opbouw, etc.)					1	1
Operatie	Borstsparend en amputatie	Informatie over borstsparend en amputatie mist. Amputatie is niet altijd nodig. Onduidelijk waarom wel of niet voor één van de twee kiezen.					1	1
Overige	Praktische tips	Informatie over hoe handig het is om meerdere compressie BH's te hebben.			1			
Operatie	Niet aangedane borst	Behoeftte aan meer informatie over wat te doen met niet aangedane borst.			1			

Chemo- en radiotherapie	Soorten chemotherapie	Informatie over verschillende soorten chemo therapie + bijwerkingen en verwachtingen. En cold cap mogelijkheid.			1			1
Diagnose	Punctie	Informatie over punctie is onduidelijk.	1			1		
Overige	Praktische tips	Tip: vragen opschrijven				1		
Overige	Praktische tips	Tip: neem iemand mee naar het ziekenhuis		1				
Overige	Apparaten (zoals bestralingsapparaat, CT-scan)	Meer informatie over apparaten (bijvoorbeeld bestralingsapparaat) met bijv. video zou fijn zijn			1			1
Overige	Praktische tips	Informatie over wat te doen bij misselijkheid						1
Overige	Begrijpen diagnose	Info over dat je mee mag kijken naar resultaat CT scan.			1			1
Fitheid (mentaal / fysiek)	Video's met oefeningen	Behoeftte aan video's met oefeningen na operatie			1	1		
Chemo- en radiotherapie	Wanneer aan de bel trekken	Informatie over wanneer aan de bel trekken. Voorbeeld neuropathie hematoom gradaties / vocht in de borst.			1	1	1	
Fitheid (mentaal / fysiek)	Fysiotherapie mogelijkheid	Info over fysio komt niet of te laat (na operatie)			1			
Overige	Praktische tips	Tip: pomp banden fiets niet te hard op.					1	
Fitheid (mentaal / fysiek)	Belang van bewegen	Behoeftte aan informatie over sporten / bewegen na operatie. Informatie over blijven bewegen mist.			1			1

Overige	Praktische tips	Informatie over wat te doen bij spierpijn						1
Overige	Praktische tips	Tip: blijf vragen stellen.	1					
Fitheid (mentaal / fysiek)	Belang van bewegen	Informatie over oncologische revalidatie en sporten mist						1
Fitheid (mentaal / fysiek)	Zelf bijdragen aan herstel (beweging / voeding)	Informatie over wat je zelf kunt doen. Hoe je zelf kunt bijdragen aan herstel.			4		1	1
Overige	Praktische tips	Ik miste praktische tips. Zoals wat te doen tegen misselijkheid, bij spierpijn, etc.						1
Overige	Praktische tips	Tip: lees borstkanker.nl			1			
Overige	Praktische tips	Tip: schrijf vragen op				2		
Overige	Praktische tips	Tip: staar je niet blind op informatie op internet						1
Overige	Praktische tips	Tip: veel bewegen						1
Overige	Praktische tips	Tip: zeg alles wat je denkt						1
Overige	Praktische tips	Tip: voel je niet schuldig als je gaat slapen						1
Overige	Praktische tips	Tip: over eten en misselijkheid mist.						1
Overige	Praktische tips	Informatie over dat je altijd om uitleg mag vragen.						1
Overige	Lotgenoten contact	Lotgenoten contact is belangrijk. Verhaal kwijt kunnen aan en horen van iemand die het al heeft meegemaakt. Kan ook met video in app.			1		1	

Fitheid (mentaal / fysiek)	Mentale gezondheid hulp	Zelf gevraagd om psychische hulp / behoefte aan informatie psychologisch natraject + gezond tussen de oren.					1		1
----------------------------	-------------------------	---	--	--	--	--	---	--	---

Bijlage 7: Uitkomsten interviews

Uittreksels van de tijdens dit onderzoek gebruikte en/of geanalyseerde interviewdata (bijlage 7 en 9) zijn op redelijk verzoek op te vragen bij de auteur.

Extracts from the interview data used and/or analyzed during this research (appendix 7 and 9) are available from the corresponding author on reasonable request.

Bijlage 8: E-mailberichten focusgroep

E-mailbericht zorgprofessionals

Goedemorgen,

Zoals jullie reeds van de oncologisch chirurg X hebben vernomen, heb ik in de afgelopen maanden met collega onderzoeker X bij diverse patiënten interviews afgenomen over hun ervaringen met de borstkanker behandeling in de app. Het doel van deze interviews was in kaart brengen wat het verschil is tussen de informatie in de app en de informatiebehoeften van patiënten met borstkanker.

In de bijlage van deze mail zijn de resultaten van deze interviews opgenomen. Wij willen graag tijdens een focusgroep bijeenkomst met jullie en een patiëntvertegenwoordiger deze resultaten doornemen. We willen dan per gevonden verschil bekijken of dit item relevant is om toe te voegen aan de nieuwe versie van de app en indien dit het geval blijkt, hoe het komt dat dit door zorgprofessionals niet toegevoegd is aan het eerdere voorlichtingsmateriaal.

De focusgroep bijeenkomst vindt digitaal plaats op X en duurt naar verwachting van X uur tot Y uur. Het zou heel waardevol zijn wanneer jullie hier aan deel willen nemen. Willen jullie voor die tijd het document uit de bijlage doorlezen? Mocht dit niet lukken, dan is dat uiteraard ook geen probleem.

Mochten er vragen zijn, bel of mail dan gerust even. Alvast hartelijk bedankt voor jullie deelname.

Fijne dag!

E-mailbericht patiëntvertegenwoordiger

Beste mevrouw X,

Wij hebben elkaar eerder uitvoerig gesproken over uw informatiebehoefte tijdens de behandeling van borstkanker en dan met name over de dingen die u miste in de app. Nogmaals hartelijk dank voor uw deelname aan dit interview, de uitkomsten zijn heel waardevol geweest.

Wij willen u vragen of u het leuk vindt om nog eens deel te nemen aan een interview. Dit maal gaat het om een focusgroep interview waarbij de oncologisch chirurg, een mammacare verpleegkundige en een verpleegkundig specialist aanwezig zijn. Ook zijn collega X en ik aanwezig om dit interview te begeleiden.

Het doel van dit interview is om de resultaten uit de interviews met u en de andere vijf patiënten te bespreken. We gaan de gevonden verschillen bespreken welke door tenminste twee patiënten zijn genoemd. Voor elk van deze verschillen gaan we bepalen of dit item relevant is om toe te voegen aan het voorlichtingsmateriaal en indien ja, hoe het kan dat zorgprofessionals dit niet hebben toegevoegd aan de eerste versie van de app.

De focusgroep bijeenkomst vindt digitaal plaats op X en duurt naar verwachting van X uur tot Y uur.

Wij horen graag of u wil aansluiten bij dit focusgroep interview. Mocht u dit niet zien zitten, dan is dat uiteraard ook geen probleem.

Alvast hartelijke bedankt voor uw reactie.

Bijlage 9: Uitkomsten focusgroep

Uittreksels van de tijdens dit onderzoek gebruikte en/of geanalyseerde interviewdata (bijlage 7 en 9) zijn op redelijk verzoek op te vragen bij de auteur.

Extracts from the interview data used and/or analyzed during this research (appendix 7 and 9) are available from the corresponding author on reasonable request.

Bijlage 10: Schematische weergave resultaten focusgroep

Onderwerp	Relevant	Urgentie	Item toevoegen?	Patiënten nodig?	Waarom door zorgprofessionals gemist?
De punctie	Ja	Nice	Ja	Ja	Zorgprofessionals vinden bepaalde dingen heel normaal omdat zij dagelijks met puncties en prikken in aanraking komen. Voor patiënten geldt dit natuurlijk niet.
Begrijpen van de diagnose	Ja	Must	Ja	Ja	Zorgprofessionals proberen door de richtlijnen alles zo snel mogelijk te vertellen, het liefst op een presenteerblaadje. Maar het brein van de mensen kan dat vaak gewoon niet aan.
Informatie over type operatie: borstsparend of amputatie	Ja	Nice	Ja	Ja	De zorgprofessionals geven voor hun gevoel meer dan voldoende uitleg over dit onderwerp. Deze uitleg vindt voornamelijk in het ziekenhuis plaats. Informatie over behandelingen die niet nodig zijn, laten ze vaak liggen. Daarnaast worden patiënten al heen snel overvallen met de diagnose, dan met de operatie. Patiënten weten nu aan het eind van het gesprek al vaak niet meer wat er gezegd is.
Uiterlijk van de borst na een borstsparende operatie, borstamputatie of reconstructie.	Nee	N.v.t.	Nee	N.v.t.	N.v.t.
Wanneer contact opnemen met het ziekenhuis bij klachten na de operatie	Ja	Must	Ja	Ja	Zorgprofessionals geven meermaals aan dat patiënten echt moeten bellen, maar dit wordt vergeten. Vermoedelijk door de hoeveelheid informatie en de spanning welke er heerst op de dag van ontslag en op andere momenten dat men in het ziekenhuis komt. Voor

					patiënten is het vaak een drempel om te bellen.
Informatie over soorten chemotherapie	Ja	Must	Ja	Nee	N.v.t.
Wanneer contact opnemen met het ziekenhuis bij klachten tijdens de nabehandeling	Ja	Must	Ja	Nee	N.v.t.
Informatie over bestraling	Ja	Nice	Ja	Ja	Voor zorgprofessionals is alles wat in het ziekenhuis gebeurt normaal. Dit is natuurlijk voor patiënten welke een behandeling voor de eerste keer meemaken niet zo. De informatie is door zorgprofessionals gemist omdat het voor hen “normaal” is geworden.
Zelf bijdragen aan herstel	Ja	Must	Ja	Ja	Zorgprofessionals besteden alleen aandacht aan het klinische deel en vergeten weleens dat patiënten ook zelf willen bijdragen aan hun herstel en dit ook kan.
Belang van beweging	Ja	Must	Ja	Ja	In de app zijn de zorgprofessionals heel technisch bezig zijn geweest voor de behandeling van borstkanker en de PROMs en de PREMs om dat zo goed mogelijk te doen, zodat het allemaal duidelijk is. Heel klinisch. Maar de menselijke kant is gewoonweg vergeten, de zogeheten soft factors.
Oncologische revalidatie en fysiotherapie	Nee	N.v.t.	Nee	N.v.t.	N.v.t.

					Hiervoor geldt weer dat zorgprofessionals het gevoel hebben dat zij het al meermaals hebben verteld en dat het overbodig was het nogmaals in de app te verwerken.
Psychische hulp	Ja	Nice	Ja	Ja	
					De tips worden door de zorgprofessionals wel genoemd in het ziekenhuis, maar niet herhaald in de app. Ook hiervoor geldt weer dat patiënten het wellicht vergeten, maar de zorgprofessionals het niet nodig vonden het in de app te zetten, omdat zij de tips toch al mondeling geven. Ook kan het zo zijn dat patiënten de tips vergeten, omdat zij al heel veel informatie in het ziekenhuis ontvangen en dit soms ook een wat spannende setting is. Verder wordt het door de zorgprofessionals vergeten hoe belangrijk dergelijke tips zijn voor patiënten. Zij moeten immers omgaan met hun ziekte in een thuis situatie en dan zijn dit soort tips gewoon echt handig.
Praktische tips	Ja	Must	Ja	Ja	
Aanwezigheid studenten	Ja	Nice	Ja	Nee	N.v.t.
					Naar de inloophuizen verwijzen zorgprofessionals, maar ook dit wordt waarschijnlijk vergeten. Daarnaast is het voor patiënten fijn om verhalen van lotgenoten te horen, dat is dan weer dat menselijke aspect, terwijl zorgprofessionals zich meer op het klinische focussen.
Verhalen van lotgenoten	Ja	Nice	Ja	Ja	

De antwoorden uit de kolom “waarom door zorgprofessionals gemist?” zijn geclassificeerd en de dubbele antwoorden zijn verwijderd. Uiteindelijk zijn de antwoorden onderverdeeld in drie hoofdargumenten. Dit omdat het steeds op deze drie hoofdargumenten neerkomt. Op deze manier

is inzichtelijk gemaakt welke factoren er zijn gevonden die van invloed zijn op de beslissing van het wel of juist niet betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal. Onderstaand zijn de drie hoofdargumenten met de onderliggende antwoorden opgesomd.

Bijlage 11: Voorstel aanpassingen app n.a.v. focusgroep bijeenkomst

Nieuwe structuur

Op basis van de uitkomsten van de interviews, is er op hoofdlijnen een nieuwe structuur bedacht. Deze is als volgt:

Fase: Algemene informatie

Moment 1: Welkom bij ziekenhuis X / Mammapoli

Moment 2: Voorstellen team

Moment 3: Uitleg opbouw app

Fase: Diagnose

Moment 1: De borst en veranderingen aan de borst

Moment 2: Het eerste gesprek in het ziekenhuis

Moment 3: Onderzoek (mammografie / echografie / punctie / schildwachtklikerbiopsie/ aanvullend onderzoek)

Moment 4: Uitkomst onderzoek: Goedaardige aandoening, voorstadium borstkanker, Borstkanker of BRCA genafwijking

Moment 5: Behandelplan

Moment 6: Begrijpen van de diagnose

Moment 7: Praten over uw ervaringen (psychische hulp)

Moment 8: Verhalen van lotgenoten

Moment 9 : In gesprek met lotgenoten (inloophuizen)

Fase: Operatie

Moment 1: Wat houdt een borstoperatie in?

Moment 2: Welke soorten borstoperaties zijn er?

Moment 3: Welke complicaties kan ik verwachten?

Moment 4: Wanneer moet ik aan de bel trekken?

Moment 5: Wat kan ik zelf doen?

Fase: Chemotherapie

Moment 1: Wat is chemotherapie?

Moment 2: Welke soorten zijn er?

Moment 3: Welke bijwerkingen kan ik verwachten?

Moment 4: Wanneer moet ik aan de bel trekken?

Moment 5: Wat kan ik zelf doen?

Fase: Radiotherapie (bestraling)

Moment 1: Wat is radiotherapie?

Moment 2: Welke mogelijkheden zijn er?

Moment 3: Welke bijwerkingen kan ik verwachten?

Moment 4: Wanneer moet ik aan de bel trekken?

Moment 5: Wat kan ik zelf doen?

Fase: Immuuntherapie

Moment 1: Wat is immuuntherapie?

Moment 2: Welke soorten zijn er?

Moment 3: Welke bijwerkingen kan ik verwachten?

Moment 4: Wanneer moet ik aan de bel trekken?

Moment 5: Wat kan ik zelf doen?

Fase: Hormonale therapie

Moment 1: Wat is hormonale therapie?

Moment 2: Welke soorten zijn er?

Moment 3: Welke bijwerkingen kan ik verwachten?

Moment 4: Wanneer moet ik aan de bel trekken?

Moment 5: Wat kan ik zelf doen?

Fase: Uw ervaringen

Moment 1: Evaluatie van de app

Moment 2: Deel uw ervaring met Zorgkaart Nederland

Verder morgen de volgende items worden toegevoegd:

Diagnose fase

Punctie

Patiënten moeten natuurlijk bang gemaakt worden, maar er mag net wat meer over gezegd worden in de app over de punctie. De tekst welke bijvoorbeeld toegevoegd kan worden:

Er wordt een foto van gemaakt van uw borst en als daar wat op wordt gezien, dan is er aanvullend onderzoek nodig. Dit doen wij met behulp van een prik. Deze prik kan pijnlijk zijn.

Begrijpen van de diagnose

De tekst welke aan de app toegevoegd mag worden is:

U heeft net uw diagnose met de chirurg besproken. Het verslag over uw diagnose kunt u altijd terug lezen in het patiënten portaal. Maar weet dat u ons altijd mag bellen wanneer er dingen onduidelijk zijn. Wanneer u uw diagnose nogmaals wil bespreken wanneer u weer in het ziekenhuis bent, is dat uiteraard ook mogelijk. Wij begrijpen dat het een wat overrompelend gesprek is geweest.

Operatie fase

Borstsparend en amputatie

Tekst welke toegevoegd mag worden:

Standaard wordt er geprobeerd de borst en het eigen weefsel te behouden. Afhankelijk van de medische factoren als bijvoorbeeld de grootte van de tumor en uw persoonlijke omstandigheden en voorkeur, kunnen ons echter doen besluiten / adviseren de borst te amputeren. De kans op overleving is bij amputatie en borstsparend hetzelfde. Bij een amputatie moet u alleen wel verder zonder borst, tenzij er een prothese wordt geplaatst. Doorgaans geldt voor **X** procent van de gevallen dat de borst niet wordt geamputeerd. Een keuzehulp kan u helpen een weloverwogen

keuze te maken, op deze website vindt u een keuzehulp:

<https://www.keuzehulp.info/pp/borstkanker/intro/2>

Foto's van eindresultaat

Tekst welke toegevoegd mag worden:

Wij kunnen ons voorstellen dat u heel nieuwsgierig bent naar hoe de borst er uit ziet na de operatie. Gegeven het feit dat iedere borst en operatie anders is en de borst ook nog kan veranderen door de bestraling, kiezen wij er heel bewust voor om geen foto's van het mogelijke eindresultaat in de app te plaatsen. Deze foto's passen namelijk nooit bij uw specifieke situatie. Wilt u toch graag foto's zien van eindresultaten van operaties? Laat dit dan aan ons weten in het ziekenhuis, wij hebben een boek beschikbaar met diverse foto's.

Vocht in de borst

Op 3 en 10 dagen na ontslag een push notificatie met de tekst:

In de dagen tot weken na de operatie kan er vocht in uw borst ontstaan. Weet dat u altijd contact met ons moet opnemen wanneer dit gebeurt.

Fase: Chemotherapie

Informatie over soorten chemotherapie

Informatie over de verschillende chemokuren, bijwerkingen en verwachtingen per kuur, cold cap mogelijkheid en wat je zelf kunt doen. Er is reeds een nieuwe chemotherapie behandeling in de app geplaatst, hier kan eventueel naar gelinkt worden. Het is echter wel handig om wel het laaghangend fruit in deze behandeling te plaatsen, zodat met in principe niet hoeft te wisselen van behandeling. Ik denk dat dit al wordt opgelost door de nieuwe structuur van de behandeling.

Wanneer aan de bel trekken?

De gradaties neuropathie (zenuwprikkelingen) opnemen in de app. Dit staat reeds in de behandeling chemotherapie, maar goed om dit ook in deze behandeling toe te voegen.

Fase: Radiotherapie (bestraling)

Verloop van bestralingsproces

Duidelijkere informatie over voorbereiding op, de bestraling en het verbranden van huid na de bestraling. Dit wordt waarschijnlijk al deels opgelost door de nieuwe, voorgestelde structuur van de app. Eventueel kan er een video van CT-scan (voorbereiding op bestraling, met berekenen van hoeken en tatoeage plaatsen) en het bestralingsapparaat toegevoegd worden.

Fitheid (mentaal & fysiek)

Dit wordt geen fase in de app, maar kunnen we in elke fase plaatsen onder "wat kan ik zelf doen".

Zelf bijdragen aan herstel

Tips geven in de app hoe patiënten zelf kunnen bijdragen aan hun herstel. Bijvoorbeeld d.m.v. beweging of voeding.

Belang van bewegen

Er werd gesproken over de 7 minute work-outs, kunnen we hier wat mee? In elk geval moeten de volgende opties worden benoemd, waarschijnlijk in de momenten “wat kan ik zelf doen”. Dit geldt overigens niet alleen voor de operatie, maar ook de verschillende soorten therapieën.

1. Informatie over bewegen voor de operatie (spieropbouw, etc.).
2. Informatie over blijven bewegen.
3. Informatie over sporten / bewegen na de operatie.
4. Video's van oefeningen welke gedaan mogen worden na de operatie.

Oncologische revalidatie en fysiotherapie

Met dit onderwerp gaan we niet zoveel doen, deze informatie bewaren de zorgprofessionals voor als er echt een probleem ontstaat of is. Eventueel mag het wel kort op de tijdlijn genoemd worden dat deze mogelijkheden er zijn, maar het mag ook gelaten worden zoals het nu is.

Psychische hulp

Hier hoeft ook niet heel diep op ingegaan te worden. Wanneer door zorgprofessionals wordt gesignaleerd dat dit nodig is, worden patiënten naar de juiste mensen verwezen. Er kan bijvoorbeeld wel de volgende tekst toegevoegd worden:

Voor het voorkomen en verminderen van stress kan het fijn zijn om te praten met mensen in uw omgeving of professionals over wat u allemaal meemaakt. Heeft u hier behoefte aan? Laat het ons dan weten.

Overige

Praktische tips

Praktische tips in de app toevoegen, deze moeten stuk voor stuk nagelopen worden om te kijken welke wel/niet toegevoegd mogen worden en hoe dit juist verwoord kan worden. Bij elke praktische tip is nu een voorstel gedaan voor de tekst.

1. Houd een dagboek bij, zo kun je later nog eens terug lezen wat je allemaal hebt meegemaakt. Dit kan helpen tijdens het verwerkingsproces.

Tekst: Het kan fijn zijn om een dagboek bij te houden tijdens uw proces. Zo kunt u allemaal nog eens nalezen wat u heeft meegemaakt, dat kan u helpen bij het verwerkingsproces

- 2 Informatie over hoe handig het is om meerdere compressie Bh's te hebben. Je wil deze Bh's namelijk graag wassen, maar je krijgt er maar één. Als je er maar één hebt, dan kun je deze dus eigenlijk niet wassen. Als je dit op voorhand weet, kun je er zelf al extra aanschaffen.

Tekst: Het is handig om meerdere bh's te hebben welke u kunt dragen na de operatie. Als er dan een bh in de was zit, dan heeft u nog een extra exemplaar welke u kunt dragen.

3. Tip: vragen opschrijven, zodat je deze niet vergeet te stellen, wanneer je in het ziekenhuis bent.

Tekst: Schrijf al uw vragen op welke u wil stellen aan de zorgverleners. Zo weet u zeker dat u niets vergeet te vragen wanneer u in het ziekenhuis bent.

4. Tip: neem iemand mee naar het ziekenhuis. Er komt namelijk veel informatie op je af, het is lastig dit allemaal te onthouden. Wanneer er iemand bij is, dan kan men, naast de mentale steun bieden, ook hierbij helpen.

Tekst: Neem iemand mee als u naar het ziekenhuis komt. Er komt namelijk veel informatie op u af en dat maakt het lastig om te onthouden. Wanneer er iemand bij u is, dan kan deze persoon u naast mentaal steunen, ook helpen met de informatie onthouden.

5. Tips over wat te doen bij misselijkheid (bijv. qua eten en drinken) en spierpijn.

Tekst: Deze tekst wordt nog geformuleerd door de zorgprofessionals.

6. Tip: pomp banden van de fiets niet te hard op. Na de operatie voel je tijdens het fietsen anders elk hobbeltje in de weg, in je borst.

Tekst: Bent u van plan om te gaan fietsen? Pomp uw fietsbanden dan niet te hard op. Dit om te voorkomen dat u elk hobbeltje op de weg in uw borst voelt.

7. Tip: lees borstkanker.nl. Hier staat veel relevante informatie op over behandelingen. Ook zijn op deze website veel ervaringsverhalen te vinden.

8. Tip: staar je niet blind op informatie op internet. Informatie op het internet klopt namelijk niet altijd en elke situatie is ook anders. Je wordt soms onnodig bang gemaakt met de informatie op internet.

Tekst: Staar u niet blind op informatie op internet. Informatie op internet klopt namelijk niet altijd en elke situatie is anders.

9. Tip: zeg alles wat je denkt in het ziekenhuis. Zo kunnen zorg professionals jouw eventuele vragen of angsten wegnemen.

Tekst: Zeg alles wat u denkt in het ziekenhuis. Zo kunnen de zorgverleners uw eventuele vragen en angsten wegnemen.

10. Tip: Voel je niet schuldig als je moe bent en wil slapen.

Tekst: Voel u vooral niet schuldig wanneer u wil gaan slapen. Uw lichaam heeft rust nodig om te herstellen van de behandelingen.

Aanwezigheid studenten

Deze tekst kan in een moment worden toegevoegd:

Ziekenhuis X is een opleidingsziekenhuis. Het kan daarom voorkomen dat er bij een gesprek of behandeling een arts in opleiding aanwezig is.

Contact met lotgenoten

In de app verwijzen naar verschillende regionale inloophuizen.

Ook is het een goed idee te verwijzen naar de ervaringsverhalen op andere websites, dit kan bijvoorbeeld als volgt:

Lees de ervaring van anderen. Knop met klikbare link naar: <https://www.borstkanker.nl/leven-met-borstkanker/ervaringsverhalen>

Bijlage 12: Oude versie interviewvragen

Opbouw interview

Het interview bestaat uit twee delen. In de eerste helft van het interview speelt het huidige voorlichtingsmateriaal geen zichtbare rol. De reden dat dit voorlichtingsmateriaal in het eerste deel van het interview geen zichtbare rol speelt, is omdat patiënten vermoedelijk worden beïnvloed door het huidige materiaal en gaan denken in mogelijkheden en onmogelijkheden van het voorlichtingsmateriaal. Wel wordt er geprobeerd de structuur van de interviews te relateren aan de structuur van de behandeling. Het interview is zo opgesteld dat de diverse fases uit het voorlichtingsmateriaal terug komen in de interview vragen. Daarnaast dient men er rekening mee te houden dat de interview vragen zo geformuleerd zijn dat het voor patiënten duidelijk is dat het interview enkel gaat over de informatie waar het ziekenhuis invloed op heeft.

Het doel van de eerste helft interview is dat patiënten vrijuit kunnen praten over de onderwerpen welke zij écht belangrijk vinden. Nadat patiënten wordt uitgelegd waar het interview over gaat en wat het precieze doel is, worden per fase in een behandeling, een aantal vragen gesteld. Deze set vragen wordt voor elke fase in een behandeling herhaald, dit zijn bij de meeste aandoeningen de fases diagnostiek, behandeling, revalidatie en nazorg. In de eerste vraag wordt in het voorbeeld diagnostiek veranderd in één van de andere fases. De vragen zijn als volgt:

1. Hoe heeft u in zijn algemeenheid de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis tijdens de diagnose fase ervaren?
2. Welke informatiebehoefte had u op dat moment?
3. In welke mate heeft het ziekenhuis u daarin voorzien?
4. Wat had u zelf graag anders gezien omdat er niet was of omdat het onduidelijk of onvolledig was?
5. Wat was overbodig in de informatie?

In het tweede deel van het interview wordt aan patiënten het huidige voorlichtingsmateriaal getoond. Er wordt per fase gevraagd wat men van dit voorlichtingsmateriaal vindt, de fases komen overeen met de fases uit het eerste deel van het interview, te weten diagnostiek, behandeling, revalidatie en nazorg. Mogelijk zijn de punten die in het eerste deel van het interview zijn genoemd reeds verwerkt in het huidige voorlichtingsmateriaal, maar mogelijk ook niet of niet in de vorm waar de patiënt iets mee kan. Er wordt dus met patiënten naar het huidige voorlichtingsmateriaal gekeken om te bepalen wat mist, eventueel niet in de juiste vorm wordt aangeboden en overbodig is. De vragen die worden gesteld over het voorlichtingsmateriaal zijn:

1. Als u dit ziet, wat vindt u dan van de informatie in deze fase?
2. Wat mist u aan informatie in deze fase?
3. Wat kan wat u betreft verwijderd worden uit deze fase?
4. Wat vindt u goed aan de informatie in deze fase?
5. Wat vindt u van de vorm dat de informatie wordt aangeboden in deze fase?

Wanneer alle fasen zijn behandeld, wordt de volgende, laatste vraag gesteld:

6. Is er nog iets dat u nog wil vertellen of waarvan u denkt dat ik het vergeten ben te vragen?

Zoals aan de vragen te zien is, zijn deze op de laatste vraag na allemaal open. Op deze manier hoopt de onderzoeker uitgebreid antwoord te krijgen en de informatiebehoefte in kaart te brengen.

Verder wordt met de opbouw van dit interview de vragen naar de informatiebehoefte twee keer

herhaald. Weliswaar op een andere manier, maar dit is een soort van controle moment. De interview vragen worden voor het interview voorgelegd aan twee 'echte' patiënten die niet deelnemen aan het onderzoek, om zo te bepalen of deze duidelijk geformuleerd zijn.